



# POSGRADOS

## MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-19-NO.276-2018

OPCIÓN DE  
TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES ANTE  
EL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

AUTORA:

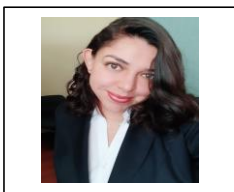
ANA JULIA LASCANO GARZÓN

DIRECTOR:

JOSÉ NICOLÁS DOUSDEBÉS CÓRDOVA

QUITO - ECUADOR  
2021

***Autor/a:***



***Ana Julia Lascano Garzón***

Psicóloga Clínica

Candidata a Magister en Educación Especial Mención Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Quito.

[alascanog@est.ups.edu.ec](mailto:alascanog@est.ups.edu.ec)

***Dirigido por:***



***José Nicolás Dousdebés Córdova***

Licenciado Comunicación Social

Magister en Relaciones Internacionales y Diplomacia

[jdousdebés@ups.edu.ec](mailto:jdousdebés@ups.edu.ec)

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

**DERECHOS RESERVADOS**

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.

QUITO – ECUADOR – SUDAMÉRICA

LASCANO GARZON ANA JULIA

***ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES ANTE EL  
DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN.***

## **RESUMEN:**

El síndrome de Down es una de las discapacidades que se visibiliza en mayor medida y que presenta una serie de características que permiten su sensibilización tanto a nivel social como familiar y educativo. La mayoría de las investigaciones sobre esta discapacidad se centran en la atención a la persona con este síndrome, las expectativas sociales, educativas y el desarrollo en general de los mismos. Sin embargo, es muy poco lo que se habla sobre las familias, la forma en la que éstas enfrentan el diagnóstico desde el momento en que se da a conocer y las repercusiones que causa en el sistema familiar.

El objetivo de este trabajo es identificar las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los padres de personas con síndrome de Down y cómo a partir de estas estrategias se ha logrado una aparente resiliencia ante el diagnóstico

## **PALABRAS CLAVE:**

Síndrome de Down, familia, estrategias de afrontamiento, resiliencia.

## **ABSTRACT**

Down syndrome is one of the disabilities that is one of the most visible and that presents a series of characteristics that allow its awareness both at a social, familiar and educational level. Most of the research on this disability focuses on the care given to the person with this syndrome, the social and educational expectations and their development in general. However, very little has been said about families, the way in which they face the diagnosis from the moment it is made known to them and the repercussions it causes on the family system.

The goal of this research is to identify those strategies most commonly used by parents to cope with this situation, the fact of having a child with Down syndrome. On the other hand, it aims to focus on how these strategies have helped them to achieve a certain degree of resilience.

## **KEY WORDS**

Down syndrome, family, coping strategies, resilience.

## DEDICATORIA:

Este trabajo está dedicado a toda mi familia por su gran apoyo, ejemplo y amor. Especialmente a mi madre Julia que me brindó su amor, sabiduría y consejo hasta el último aliento de vida.

A mi abuela Clorinda mujer ejemplo de lucha, valentía, constancia, abnegación y entrega.

Mujeres que a pesar de los años siguen enseñándome a vivir y a luchar a pesar de la adversidad, las dos me dieron la vida y la herencia incalculable de la sabiduría, el consejo, cariño, servicio y respeto hacia los demás.

*"Para la mujer de los zapatos azules porque me despertó la esperanza. Para la mujer objetiva porque la sostuvo".*

Gustavo Garzón 1991.

## **AGRADECIMIENTO:**

A Dios por ser mi fortaleza y mi refugio en momentos difíciles.

A mis madres Julia y Clorinda por ser mi ejemplo de lucha, constancia, valentía y ser mis compañeras de vida y a pesar que una ya no está conmigo este trabajo es en su homenaje. A mi padre Luis por la vida y compañía.

A mis tíos Alberto, Eduardo, Gustavo, Jaime, Raúl, Byron y Rodrigo y sus familias que me apoyaron y acompañaron en los momentos más duros y más felices de mi vida. A mis hermanos Iván, Katty, Mabel y Luis por su cariño, complicidad y palabras de aliento, confianza y motivación.

A la Universidad Politécnica Salesiana, con su cuerpo docente, administrativo y de servicios que me han acompañado con sus conocimientos y experiencias a lo largo del camino.

Un agradecimiento especial a MSc. Nicolás Dousdebés Córdova, mi tutor por su paciencia, comprensión y por compartir la experiencia y conocimientos a lo largo de la construcción de este trabajo.

A las familias que colaboraron con la realización de esta investigación.

A todos ellos un infinito agradecimiento.

Ana Julia Lascano Garzón.

## Tabla de Contenidos

Contenido	I
1. INTRODUCCIÓN:	1
1.1. JUSTIFICACIÓN:	2
2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:	4
2.1. Objetivo general:	4
2.2. Objetivos específicos:	5
3. MARCO TEÓRICO	6
3.1. LA FAMILIA	6
3.2. La familia de la persona con discapacidad:	7
3.3. La familia y sus necesidades:	14
3.4. Familia, discapacidad y calidad de vida:	17
3.5. Resiliencia:	19
4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	19
4.1. Estrategias de afrontamiento familiar:	23
5. SÍNDROME DE DOWN	25
5.1. Etiología:	25
5.2. Complicaciones más frecuentes:	26
5.3. Diagnóstico:	27
5.4. Revelar el diagnóstico a los padres:	27
5.5. Desarrollo:	28
5.6. Atención Terapéutica:	29
5.7. Terapias alternativas:	31
5.8. Terapia, padres y el Síndrome de Down:	31
6. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	33
6.1. Metodología:	33
7. RESULTADOS	35
7.1. Entrevista	35
7.2. Encuesta:	47
8. ANÁLISIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS EN RELACIÓN A LOS OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	65
9. CONCLUSIONES:	67
10. ANEXOS:	70
10.1. Entrevista	70
10.2. Interpretación de la entrevista:	72

10.3.	Encuesta: .....	73
11.	Bibliografía .....	81



## **INTRODUCCIÓN:**

El nacimiento de un hijo es uno de los acontecimientos que más cambios supone en la vida de una persona, pues influye de una manera directa no sólo en su aspecto psico-biológico, sino también en el ámbito psicosocial, lo que desencadena una serie de reacciones que permiten aparentemente un adecuado equilibrio en la vida tanto de los nuevos padres como del niño. Sin embargo, a más de experimentar una serie de dudas y miedos por el nuevo rol, por las responsabilidades y el compromiso que van a asumirse, la situación se desborda en el momento en que el niño o niña que acaba de llegar tiene consigo un diagnóstico de Síndrome de Down o algún tipo de discapacidad o enfermedad. (Federación Española de Síndrome de Down, 2012)

Generalmente este tipo de diagnóstico genera inestabilidad en la familia, y los padres generalmente suelen responder con negación ante el hecho, planteándose incluso la posibilidad de un diagnóstico erróneo y empezando de esta forma, lo que se puede considerar como el peregrinar por las etapas de un duelo, similar al que se atraviesa en la pérdida de un ser querido.

La condición con la que se presenta el niño con Síndrome de Down, lleva asociadas una serie de dificultades en cada una de las etapas del ciclo vital, lo que va a producir una serie de tensiones a nivel familiar, las mismas que si no se gestionan de manera adecuada, iniciarán una cadena de conflictos, que en el caso de la pareja pueden mostrarse como distanciamiento y falta de comunicación efectiva. En no pocas ocasiones, el hombre (padre) es quien debe ceder el tradicional papel de autoridad paterna, para aprender desde cero a ser

padre de otra manera, con más empatía hacia un hijo con discapacidad.  
(Dousdebés, 2021)

En el caso de que en la familia haya presencia de más hermanos, se pueden presentar conflictos debido a la tendencia de los padres a la sobreprotección y a la carga de responsabilidades a los hijos, lo cual provocará que aumente el malestar en el sistema familiar.

Es necesario además tomar en cuenta, que los diferentes factores desencadenantes de tensión pueden provocar malestar no sólo emocional sino también físico en toda la familia o en los cuidadores principales. El exceso de actividades y de responsabilidades en el cuidador puede provocar sentimientos de ira, tristeza o ansiedad, los mismos que además van acompañados de cansancio y agotamiento físico.

#### 1.1. JUSTIFICACIÓN:

Varios estudios han revelado que madres y padres necesitan diferentes tipos de soporte. Por un lado, las madres necesitan el apoyo suficiente para explicar de manera adecuada la condición de sus hijos a otras personas, y además para lograr atenderlos de forma satisfactoria. Por el contrario, los padres se encuentran más preocupados por el costo de los cuidados que se necesitan para sus hijos y por el significado que éstos en su totalidad representan para la familia.  
(Federacion Española de Síndrome de Down, 2012).

Los padres y madres presentan diversas reacciones emocionales ante el diagnóstico, las mismas que se exacerban con factores como la falta de tiempo para la atención a sus hijos y a ellos mismos, la presión de conocer, comprender y realizar actividades específicas para sus hijos, las exigencias propias del

cuidado de su niño y la carga de trabajo tanto físico como mental. Todo esto, unido a las opiniones y comentarios propios de amigos y familiares, quienes en varias ocasiones no comprenden la magnitud de la noticia y cómo se ha tomado en la familia, dan como resultado que padres y madres puedan llegar a sentirse aislados socialmente; ya sea por sentir vergüenza, culpa, por la estigmatización social ante el diagnóstico, por no disponer de tiempo ni energías para una adecuada socialización con el entorno. (Rubio Guzmán, 2015).

Con respecto a esto, uno de los padres manifiesta que, en ocasiones, los consejos o comentarios de terceros, lejos de ayudar, añaden tensión a la relación de pareja, pues a uno de los padres le puede parecer pertinente un punto de vista mientras que a otro no. Adicionalmente, nadie puede conocer a ciencia cierta lo que se vive al interior del hogar en el que hay un niño con discapacidad, a menos que lo hayan vivido en carne propia. De ahí la importancia de las redes de apoyo de padres en la misma condición, tanto para encontrar empatía como para referir información útil tal como centros de poyo, especialistas, tratamientos, etc. En resumen, cada caso es diferente, sin embargo, es necesario apoyarse en otras personas que han pasado por la mismas experiencia hermosa y dura de criar a un niño con discapacidad. (Dousdebés, 2020)

Sin embargo, la situación puede también influir de manera positiva en el sistema familiar, pues ante el diagnóstico se pueden fortalecer los vínculos y de esta manera fomentar la cohesión y cercanía entre los miembros de la familia, por lo que se potenciará de manera significativa las herramientas de afrontamiento y la resiliencia de todos.

Es necesario recalcar que la familia sufre una ruptura inicial ante el diagnóstico, por lo que su equilibrio sistémico se irá restableciendo a medida que se produzca

una adecuada aceptación y adaptación a la nueva situación que están enfrentando. El proceso de adaptación y aceptación se alcanza luego de que la familia atraviesa el proceso de duelo correspondiente y las etapas del mismo de superando las diversas crisis que esto conlleva. Uno de los padres refiere que para esto es necesario tiempo, muchísima paciencia y amor, tener la capacidad para ver lo bueno en medio de toda la crisis, el apoyo de la familia y por último, el soporte y guía de centros especializados y profesionales. (Dousdebés, 2021)

Es por esto, que la presente investigación surge por la necesidad de conocer las diferentes estrategias de afrontamiento de padres y madres ante el diagnóstico de Síndrome de Down, y por ende las consecuencias que genera en los familiares el tener en sus vidas a una persona con este diagnóstico.

La mayoría de las investigaciones que se relacionan con el Síndrome de Down, se desarrollan desde una perspectiva médica, por lo que el centro de atención son las características, peculiaridades y aspectos fundamentales sobre esta discapacidad, prestando mayor atención a la intervención con las personas que tienen Síndrome de Down. Sin embargo, son escasos los trabajos en los cuales se aborda la situación familiar frente al diagnóstico y las estrategias que el núcleo familiar tiene que poner en práctica para el afrontamiento adecuado de la situación.

## **2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:**

### **2.1. Objetivo general:**

- Investigar las estrategias de afrontamiento que eventualmente permitan a los padres llegar a un estado de resiliencia ante el diagnóstico de Síndrome de Down.

## 2.2. Objetivos específicos:

- Identificar las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con Síndrome de Down.
- Analizar la forma en que los padres de los niños con Síndrome de Down aplican estrategias de afrontamiento y cuáles son las principales dificultades que encuentran en este proceso.
- Indagar cuáles son las estrategias más adecuadas que pueden contribuir en el desarrollo de una posible resiliencia.

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1. LA FAMILIA**

La familia se ha considerado como un referente, soporte fundamental y relevante para la mayoría de personas. Tiene un papel fundamental en el cuidado, crianza y educación de cada uno de sus miembros, además debe proporcionar un adecuado entorno para que todas las personas que la conforman se desarrollen de manera integral, teniendo la oportunidad de socializar, expresar y recibir afecto. En la actualidad las influencias externas, los cambios sociales y los avances tecnológicos, han provocado numerosas modificaciones en la familia, sin embargo, ésta sigue siendo un pilar fundamental en la educación, evolución y desarrollo de los miembros que la componen.

Las experiencias que se adquieren en el ámbito familiar proporcionan la información necesaria para el desarrollo a nivel afectivo, intelectual, físico y social de sus miembros. Los vínculos que se generan a través de estas experiencias y del propio entorno familiar son determinantes al momento de afrontar los conflictos que pueden presentarse tanto a nivel de familia como de manera externa. Por lo tanto, es la familia la que debe ofrecer la oportunidad a cada uno de sus miembros para que desarrollen habilidades y competencias a nivel personal que les permitan a lo largo de su vida ser capaces de afrontar diversas situaciones y desenvolverse de manera satisfactoria en los diferentes escenarios que puedan presentarse.

Byrne, Cunningham y Sloper (1988) refieren que la participación de los padres y madres es un elemento fundamental en la intervención de niños y jóvenes con discapacidad, pues ellos son los principales y primeros protagonistas en la

educación de sus hijos. Ellos tienen un papel fundamental desde tempranas edades, influyendo de manera directa en el comportamiento de sus hijos y fomentando de esta forma su mejor desarrollo para que tanto el mantenimiento como la generalización de los aprendizajes se produzcan de manera más efectiva. Se debe tomar en cuenta, además, que niños y jóvenes no aprenden solo en la escuela, pues las experiencias que tienen en el hogar con sus padres, hermanos, familiares y amigos van a influir mucho en su aprendizaje, lo que permitirá un mejor desarrollo en los ámbitos de comunicación, socialización y autonomía personal. (Federacion Española de Síndrome de Down, 2012)

### 3.2. La familia de la persona con discapacidad:

Al hablar de las familias de las personas con discapacidad, se debe tomar en cuenta, además de las características nombradas con anterioridad, que éstas deben proporcionar las estrategias necesarias de funcionamiento y organización que permitan dar respuesta a las diversas necesidades y demandas que presenta la persona con discapacidad y los demás miembros de la familia, pues todo el sistema debe comprender y asimilar los nuevos escenarios que se van a presentar a lo largo de su desarrollo.

Como se ha dicho anteriormente, el desarrollo de los miembros de la familia se ve influenciado por diferentes factores y experiencias que se proporcionan a partir de las interacciones de sus miembros. Sin embargo, Canal (1999) considera que cuando hablamos de una familia en la que hay un niño con discapacidad, se debe tomar en cuenta que pueden presentarse factores emocionales desencadenados por la propia discapacidad, que pueden provocar

un funcionamiento no óptimo del sistema familiar, afectando el desarrollo adecuado de sus miembros. (Federación Española de Síndrome de Down, 2012)

Uno de los factores que pueden provocar inconvenientes en las familias es la necesidad de información sobre el diagnóstico de sus hijos. Son muchas las inquietudes que se pueden presentar en cuanto a las causas, efectos y oportunidades que puedan tener los menores. Generalmente los diagnósticos se dan sin explicaciones adecuadas, lo que provoca mayor estrés e incertidumbre en los ya golpeados padres.

“Carlos, uno de los padres entrevistados, refiere que no se brindó mayor información sobre el diagnóstico de su hijo, pues el personal médico que atendió a su esposa al momento del nacimiento sólo le dio a conocer sobre la condición del niño, pero no proporcionó ninguna información extra al respecto. Sus inquietudes no fueron atendidas y fueron escasas las indicaciones en ese momento” (Batallas, 2020)

La falta de información de la condición y diagnóstico, provocan malestar tanto interpersonal como familiar, lo que puede afectar de manera importante la relación de pareja, pues generalmente implica una reevaluación sobre lo que se espera del hijo/a y también de cada uno de los miembros que conforman el sistema familiar. La sensación de malestar que se llega a experimentar va ligada, de manera directa, a las características propias de cada persona y a la capacidad y herramientas de afrontamiento que posean. Se debe tomar en cuenta que no sólo se van a enfrentar a las propias características del diagnóstico, sino



también, deben afrontar los retos a nivel social, como la sensación de estigma y el aislamiento.

Hoddap (2008) refiere que, a inicio de los años 80, la perspectiva principal que se utilizaba para las investigaciones de las familias de personas con Síndrome de Down era altamente negativa, pues se consideraba que el hecho de que exista descendencia con discapacidad acarrearba cosas “malas” a la familia y sus miembros. Es por este motivo que los estudios se basaban en buscar los niveles de depresión, inestabilidad, tensión en los roles, entre otras molestias que afectaban a los miembros de la familia, en qué aspectos de la vida y con qué intensidad. Sin embargo, Crnic (1983), plantea la importancia de mirar a las familias desde una perspectiva de esfuerzo y voluntad para afrontar el desafío. Hay que tomar en cuenta que, a pesar de que la situación provoca tensión en el sistema familiar, puede también ser una posibilidad para que tanto los recursos internos como externos de la familia se activen, se unan más y puedan afrontar la situación de una manera positiva y satisfactoria. (Hodapp, 2008)

Cunningham considera el testimonio de las familias desde una perspectiva transaccional, tomándola en cuenta como un sistema y relacionándola de manera directa con la teoría de Folkman y Lazarus sobre el estrés y el afrontamiento. A partir de esta premisa se plantea que el hecho de que haya una persona con discapacidad en la familia tiene diferentes efectos y significados para cada uno de los miembros de que la componen, por lo tanto, cada uno determina el nivel de afectación o no del mismo. Además, se debe considerar que la falta de recursos o habilidades, para enfrentar la situación de

discapacidad, puede ser una causa para que tanto la tensión como el estrés familiar aumenten. (Cunningham, 2000)

Ferguson, por otro lado, asegura que las reacciones de las familias ante un miembro con discapacidad se ven influenciadas de manera directa con el aspecto sociocultural e histórico en el que se desenvuelven. Agrega además que a lo largo del tiempo la connotación trágica que se le otorga al nacimiento de un niño con discapacidad se presenta de manera innata e inalterable en varios de los estudios realizados. Con el paso del tiempo se ha planteado la posibilidad de que el análisis de las reacciones de las familias puede tomarse desde dos perspectivas; la primera tomando en cuenta los sentimientos de los padres y la segunda haciendo referencia a las conductas observables, las mismas se ven influenciadas por factores tanto internos como externos del ámbito familiar. (Ferguson, 2002)

Se debe tomar en cuenta la influencia sociocultural e histórica que no permitía una clara visión sobre las personas con discapacidad. Pues la mayoría de ellas desde tiempo muy remotos eran víctimas de rechazo y persecución, eran aislados y escondidos, encerrados pues eran considerados como un castigo divino. (Valencia, 2014). Algunas de estas creencias han permanecido a lo largo del tiempo, e incluso en la actualidad se presentan en varias familias cuyos familiares presentan una discapacidad.

En otros estudios se ha demostrado que las características del hijo con discapacidad, las conductas y otros factores relevantes del trastorno, influyen de

manera significativa en las reacciones de la familia. En el caso específico del Síndrome de Down, se plantea que las familias tienden a estados de mayor calidez y armonía, por lo que las relaciones familiares se tornan más estrechas y positivas. Sin embargo, es necesario recalcar que estos estudios se han realizado de manera específica en familia con niños pequeños, es decir, no se han tomado en cuenta períodos de vida más prolongados para apreciar de una mejor manera las diversas reacciones y modalidades de enfrentar el Síndrome de Down (Hodapp, 2008).

Desde el momento del diagnóstico, la afectación emocional se presenta en todos los miembros de la familia. La situación modifica tanto el contexto como el clima afectivo y se presentan reacciones emocionales que inciden de manera significativa en la estabilidad no sólo de la pareja sino de todo el sistema familiar. A pesar de que cada uno de los miembros de la familia reacciona y afronta la situación de manera diferente, dependiendo de sus habilidades y experiencias, muchos de los sentimientos y reacciones tienden a ser semejantes. (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñaloza , 2018)

Comprender y aceptar que un hijo tiene discapacidad es un proceso que va más allá del conocimiento de la misma, pues la confirmación del diagnóstico termina por completo las ideas, proyectos, fantasías y expectativas que tienen los padres sobre el niño. Por lo tanto, se atraviesa un proceso de duelo debido a la pérdida emocional que se experimenta. Es importante destacar que, en el caso de la discapacidad, el duelo no se elabora una sola vez, por el contrario, a medida que se presenta una nueva etapa en el crecimiento del niño el dolor se actualiza para

los padres y en general para la familia. (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñaloza , 2018). Esta realidad se vuelve más patente cuando se llega a etapas que requieren cierto tipo de respuestas, por ejemplo, de tipo intelectual o conductual; por ejemplo, al intentar escolarizar al niño/a.

La teoría del duelo de Kübler-Ross propone las fases por las que pasan los padres en el proceso de asimilación y confrontación ante la pérdida del hijo deseado. Las fases propuestas son: negación y aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación. (Cuadrado, 2010)

- Negación y aislamiento.- en esta etapa Cabodevilla (2007) manifiesta que los padres niegan la existencia de la discapacidad y minimizan de manera significativa los efectos. Algunos padres además niegan la situación evitando hablar del tema y de esta forma evitando los sentimientos de culpa.
- Ira.- se presenta con dolor, inconformidad y resentimiento hacia lo que les ha tocado vivir, el destino, incluso los orígenes familiares.
- Negociación.- en esta etapa los padres buscan alternativas de curación o sistemas de ayuda o educativo distintos, los mismos que permiten a los padres encontrar respuestas adecuadas a todas las interrogantes que se presentan en torno al niño, su salud y educación.
- Depresión.- fase en la cual los padres se preparan para la aceptación. Debido a que el sistema experimenta sentimientos profundos de tristeza, la cotidianidad de la familia se ve afectada. Es común que en esta etapa los padres ya tengan una dimensión clara de los límites y potencialidades del niño.

- Aceptación.- en esta etapa se presenta un aparente equilibrio en los padres, pues pueden identificar de manera clara las fortalezas y debilidades de su hijo. Para Sanz, García y Carbajo (2014) es necesario que se recalque que el llegar a la fase de aceptación del duelo, no significa que se pueda esperar una paternidad eficiente.

Como se dijo con anterioridad, el duelo ante el nacimiento de un niño con discapacidad afecta no sólo a los padres sino a todo el sistema familiar. Por lo tanto, el duelo también es experimentado por los otros miembros de la familia. Villavicencio (2018) da a conocer 3 etapas por las cuales atraviesa el sistema familia en el duelo: etapa de desintegración, etapa de ajuste y etapa de reintegración. (Villavicencio, Romero, Criollo , & Peñaloza , 2018)

- Etapa de desintegración.- inicia con el impacto emocional que proporciona la situación. En esta etapa se confirma el diagnóstico, por parte de los padres y de toda la familia, por lo que se producen reacciones de miedo, ansiedad, depresión y un significativo deterioro de la capacidad de la toma de decisiones, cólera y desesperanza.
- Etapa de negación-aceptación.- a pesar del diagnóstico realizado por un profesional y de los datos objetivos sobre la discapacidad, en esta etapa se puede observar niveles de negación de algunos miembros de la familia, pues de esta forma se protegen de cierta forma de lo desconocido y la frustración asociada por la pérdida de control sobre la situación. Al superar esta etapa empieza la aceptación realista de la situación y se empieza a buscar de manera activa la solución del problema con los mecanismos de afrontamiento que dispone la familia.

- Etapa de reintegración.- en esta etapa se realiza la búsqueda de ayuda profesional y se realizan actividades, estrategias y cambios para lograr una mejora en la calidad de vida de toda la familia.

A lo largo de todo este proceso y al atravesar las diferentes etapas de vida del niño las reacciones de los padres y de la familia son diversas, éstas dependerán de los recursos que dispongan tanto de manera individual como familiar y las habilidades de afrontamiento que tengan.

### 3.3. La familia y sus necesidades:

Las familias de las personas con discapacidad atraviesan una serie de etapas en las cuales se hacen presentes las diversas dificultades, cambios y singularidades que deben atravesar desde el momento del diagnóstico. Sin embargo, estudios de familias con diferentes tipos de discapacidad ponen de manifiesto que muchas familias pueden afrontar de forma efectiva y positiva las demandas adicionales que se presentan en el cuidado y crianza de los niños.

Cunningham (2000), refiere que los padres de niños con discapacidad, deben desarrollar conocimiento y habilidades nuevas para satisfacer las necesidades del niño y de ellos mismos. Habilidades como la comunicación y negociación asertivas se deben poner en práctica para de esta manera obtener mejores resultados a lo largo del desarrollo de sus hijos. Dependiendo de la complejidad del caso y de las variables dentro de la familia se establecerán las necesidades que ésta tiene, así como su intensidad y relevancia. Todas las familias con niños con Síndrome de Down necesitan información y orientación clara y precisa, que permita comprender de manera adecuada la conducta del niño y proporcione la

información necesaria para los diferentes retos que deben atravesar a lo largo de la vida. (Cunningham, 2000).

Cunningham refiere que se pueden dividir las necesidades de las familias en tres grupos:

- Necesidades utilitarias.- el autor manifiesta que se trata del tiempo y la energía que toda la familia emplea en situaciones tanto personales como familiares. Cuando la familia ocupa menos tiempo en las actividades relacionadas al cuidado básico del hogar, tiene más oportunidades de compartir actividades de recreación y para relacionarse de una manera adecuada con el niño.
- Necesidades instrumentales.- se relacionan principalmente con la información que la familia necesita sobre las siguientes áreas: organización del tiempo y recursos económicos, actividades que favorezcan el desarrollo del niño, formas de afrontar los problemas de conducta, acceso a servicios sociales, educativos, recreativos y profesionales.
- Necesidades psicológicas.- principalmente de información para la comprensión adecuada del niño y sus actitudes, reacciones y sentimientos y los procesos de adaptación. Además es importante el apoyo social que permite que la familia se relacione con otras personas en las mismas circunstancias evitando de esta forma el aislamiento y favoreciendo el tiempo libre y el esparcimiento familiar.

Flokman (1979) propone que así como se han determinado algunas de las necesidades de las familias, también se deben tomar en cuenta los recursos que

éstas requieren para satisfacerlas, por lo que propone los siguientes recursos:  
(Federacion Española de Síndrome de Down, 2012)

- Recursos utilitarios.- están constituidos por los recursos económicos, movilidad, vivienda, atención, equipos, etc. Los padres consideran que cuando uno de estos recursos es escaso se presenta mayor índice de estrés a nivel familiar.
- Nivel de salud y energía: dentro de este nivel se debe tomar en cuenta el bienestar físico y psicológico de los padres, pues cuando se encuentran inconvenientes en éstas áreas se dificulta el realizar actividades diarias y se dificulta la capacidad para la resolución de problemas.
- Técnicas para la resolución de problemas: los padres deben conocer métodos adecuados que les permitan recopilar, asimilar y utilizar la información para la resolución de los conflictos que pueden presentarse. Éstas técnicas pueden provenir de ellos mismos o de instituciones de apoyo o servicios especializados que brinden alternativas.
- Redes de ayuda: se incluye la relación que se pueda entablar con otras familias en la misma situación y otras personas que puedan brindar el apoyo emocional, de orientación e información adecuada.
- Filosofía: el conjunto de valores, creencias, la forma en que se construye el sistema familiar, las funciones parentales, la visión a futuro, los roles y demás. Constituyen los constructos familiares que van a influir de manera significativa en los niveles de armonía y toma de decisiones en la estructura familiar.



### 3.4. Familia, discapacidad y calidad de vida:

Al referirnos al síndrome de Down se habla mucho sobre la calidad de vida, sin embargo, es muy poco el interés que se da sobre el tema a nivel familiar, pues aún se considera que este término solo engloba características como la satisfacción, el funcionamiento, estabilidad familiar, la autosuficiencia, reducción de estrés y las habilidades que los padres desarrollan a lo largo del tiempo, sin tomar en cuenta las diferentes dimensiones que pueden influir en la calidad de vida tanto de las familias como en las personas con síndrome de Down.

Para Schalock y Verdugo (2003), las dimensiones que se deben tomar en cuenta al hablar de calidad de vida se determinan en de tres perspectivas: (Federacion Española de Síndrome de Down, 2012)

- Objetiva. – se toma en cuenta aspectos externos de la vida social de cada uno de los miembros de la familia. (salud, educación, bienestar social, educación, vivienda, etc.).
- Subjetiva. – se toma en cuenta las reacciones o respuesta subjetivas que tienen los miembros de la familia de manera individual antes las diversas experiencias y situaciones que atraviesan a lo largo de la vida, y como estas influyen de manera significativa en los diversos ámbitos en los que se desarrolla la persona.
- Bondad de ajuste. - se refiere a la relación que existe entre las necesidades que presenta la persona y la satisfacción de las mismas. Se toman en cuenta tanto los recursos y habilidades del individuo para afrontar las demandas.

Podemos decir entonces, que al hablar de calidad de vida se debe tomar en cuenta que todos los miembros de la familia alcancen la satisfacción de sus necesidades y que cuenten con la oportunidad de alcanzar los objetivos o metas que les permitan desarrollarse de manera satisfactoria.

Otro de los conceptos a tomar en cuenta es el de bienestar de la familia, el cual según Córdova, Verdugo y Gómez (2006), se refiere no sólo a la satisfacción de necesidades y a la ausencia de discordia, sino al apoyo y las relaciones de afecto que permitan y promuevan el desarrollo adecuado de los miembros de la familia, así como también la satisfacción de intereses familiares e individuales (Federacion Española de Síndrome de Down, 2012).

En el Ecuador, la Constitución establece en su artículo 11 que ninguna persona podrá ser discriminada debido a su situación de discapacidad, por tanto, es el Estado quien garantiza las medidas a tomarse con estas personas, las cuales deben promover la igualdad de derechos y la equiparación de oportunidades, brindando una atención especializada, una rehabilitación integral y asistencia permanente, proporcionando de esta forma tanto para las personas con discapacidad como para sus familias, una adecuada inclusión social, trabajo con igualdad y la oportunidad de acceder a todos los servicios. (Ecuador, 2012)

El Estado ecuatoriano, por tanto, junto con las políticas públicas establecidas para las personas con discapacidad, permite las familias accedan a servicios que faciliten el cuidado y protección de sus hijos, lo que contribuye de manera

significativa al bienestar del sistema familiar y por tanto a mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

### 3.5. Resiliencia:

Es otro concepto que se encuentra directamente relacionado con la calidad de vida, pues se considera como el ajuste dinámico que se realiza en el sistema familiar para adaptarse, ajustarse y recuperarse de un episodio adverso. En el caso de las familias de personas con discapacidad, implica además un proceso de adaptación dinámico que permita la aceptación positiva del diagnóstico y que proporcione las estrategias adecuadas para enfrentarlo.

Finalmente, es necesario destacar que la calidad de vida de la persona con discapacidad no puede separarse del cuidado que recibe y de la persona o personas que proporcionan ese cuidado, pues son las que proporcionan de manera directa la satisfacción de necesidades y proveen de las herramientas necesarias para enfrentar los retos de la vida adulta.

## **4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

Los seres humanos a lo largo de su vida pueden atravesar una serie de eventos o situaciones que pueden provocar estrés. Ante estos sucesos surgen respuestas tanto cognitivas como comportamentales y fisiológicas las cuales permiten que se dé un proceso de adaptación de la persona ante el contexto que se presenta. Las estrategias que se establezcan en esos momentos permiten evitar o disminuir los conflictos entre las personas y lograr recuperar o mantener de manera adecuada el equilibrio en lo personal y familiar.

El afrontamiento inicialmente fue tomado en cuenta para su estudio por el modelo médico, quien consideraba que la supervivencia del individuo dependía de la habilidad para darse cuenta de los agentes nocivos que se presentan en el medio ambiente, y de esta forma, lograr escapar o dominar los mismos. Posteriormente el psicoanálisis considera al afrontamiento como el conjunto de pensamientos y actos reflexivos y realistas que tienen como objetivo el resolver el problema y disminuir el estrés. En este modelo se consideran dos tipos de mecanismos: los primitivos que causan una distorsión de la realidad y los de defensa que son considerados más evolucionados. (Amarís, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013)

Es en 1986 que Lazarus y Folkman plantean el afrontamiento desde una perspectiva cognitivo-sociocultural, y a partir de esto consideran al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian de manera constante y que se desarrollan para atender a las demandas específicas sean éstas internas o externas, las mismas que son percibidas como más altas en relación a los recursos con los que cuenta el individuo. De ahí que se contemple al afrontamiento como un proceso que está en constante cambio y que determinan la relación que la persona tiene con su entorno. (Botero, 2013)

El afrontamiento son todas las acciones que el individuo realice frente al evento tensionante. Sin embargo, las formas de afrontamiento se presentan de distinta manera según la etapa de vida en el que se encuentre la persona, pues este proceso se encuentra influenciado de manera directa por las interacciones que

tiene el individuo con las diferentes y múltiples circunstancias que acontecen a lo largo de su vida.

El afrontamiento aparece ante situaciones que puedan generar estrés en la persona. Las estrategias que emplea buscan tolerar, aceptar o ignorar aquellas condiciones, a partir de emociones, pensamientos o acciones que le permitan abordar la situación. Por tanto, las estrategias de afrontamiento pueden tener dos finalidades: la primera controlar de manera adecuada la respuesta emocional que se produce ante el evento; o la segunda, provocar un cambio en el problema o conflicto que está causando la perturbación. Según Lazarus y Folkman, ante la presencia del evento estresante, se pueden presentar tres tipos de evaluación a nivel cognitivo: la primera que puede ser de daño, pérdida, amenaza o desafío; la segunda implica la valoración de los recursos que tiene la persona para enfrentar el evento y si fueran éstos escasos, se desencadenaría estrés ante la situación; y por último, se presenta la reevaluación donde la persona puede ajustarse al evento estresante. (Botero, 2013)

Lazarus y Folkman (1986) plantearon que se pueden encontrar dos tipos de afrontamiento: El primero dirigido a regular la respuesta emocional, ésta surge cuando la persona evalúa las alternativas para la solución del problema pero no encuentra la forma de modificar las condiciones lesivas. El segundo es que se dirige a modificar o alterar el problema, las cuales se presentan cuando las condiciones que son evaluadas son susceptibles de cambio. (Contreras, Esguerra, Espinosa, & Gómez, 2007)

Al hablar del afrontamiento dirigido a la emoción, se puede encontrar el hecho de evitar, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los eventos negativos. Por otra parte, se encuentran las estrategias encargadas de aumentar el grado de estrés, pues varias personas necesitan de este factor para poder realizar una acción que permita resolver el conflicto. Lazarus y Folkman consideran todas estas formas de afrontamiento como reevaluaciones cognitivas. Por otro lado, cuando se habla sobre las estrategias dirigidas al problema, están dirigidas a la definición del problema, buscar la solución para el mismo y considerar las opciones que se tienen tomando en cuenta el costo y beneficio de las mismas. (Amarís, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013)

El afrontamiento se considera una variable de mediación entre los factores de estrés de la vida de una persona y el ajuste psicológico, es por esto, que la efectividad del afrontamiento se establece en la medida en que la persona dé a conocer el ajuste o equilibrio psicológico ante los diferentes eventos que generan tensión. Es necesario tomar en cuenta que estilos y estrategias de afrontamiento son dos términos distintos. Al hablar de estilos de afrontamiento nos referimos a las predisposiciones que cada persona tiene para hacer frente a diferentes situaciones, las preferencias personales que se presentan para el uso de las diferentes estrategias. En cambio, al hablar de estrategias de afrontamiento se hace referencia a los procesos que se utilizan en cada situación los mismos que pueden variar dependiendo de las condiciones en las que se presente. (De Vera , 2005)

#### 4.1. Estrategias de afrontamiento familiar:

Al hablar de afrontamiento tanto individual como familiar, hay que destacar que, si bien hay una gran influencia social en la toma de decisiones, es la propia persona la que determina la estrategia que utilizará para afrontar la situación estresante o crítica que se le presenta. Sin embargo, al momento que se toma en cuenta al grupo familiar, las estrategias de afrontamiento buscan lograr un equilibrio en el sistema y de esta forma regular las emociones y garantizar la salud y bienestar de sus miembros. (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996)

A partir de esto podemos decir que el afrontamiento a nivel familiar, es la capacidad que tiene el sistema para movilizarse y buscar estrategias que funcionen para poder tener control sobre el evento. Las estrategias familiares no son creadas en ese momento, pues éstas se modifican a lo largo del tiempo y tomando en cuenta las circunstancias que se pueden presentar. De la misma forma que el afrontamiento individual, la familia requiere de esfuerzos comportamentales y/o cognitivos orientados para manejar la situación. Es necesario recordar que las estrategias de afrontamiento a nivel familiar como unidad son diferentes a cómo se presentan las mismas en cada individuo. (Amarís, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013)

Al ser la familia un sistema que se encuentra coordinado por normas y reglas las cuales regulan su funcionamiento, y en la que cada uno de sus miembros asume un rol específico dentro de la unidad, las estrategias de enfrentamiento que sean utilizadas van a ser útiles para fortalecer y mantener los recursos de la familia, además van a proteger al sistema de la situación estresante y permitirá que

continúe un manejo adecuado de la dinámica familiar promoviendo de esta forma la comunicación adecuada, los vínculos positivos y un estado emocional positivo en cada uno de sus miembros.

Dousdebés refiere sobre todo esto, que:

“hay que añadir que al interior de la familia hay una dificultad. Las parejas de por sí tienen diferencias y esto hace que su convivencia no sea fácil. Si a este hecho se suma el factor de un niño/a con discapacidad, las maneras que cada padre tiene para afrontar el tema no son las mismas. Esto genera más tensión todavía. En esta circunstancia, si no se llega a acuerdos mínimos donde cada uno esté dispuesto a dejar a un lado sus paradigmas y aprender con humildad una nueva forma de tratar a los hijos, una manera distinta de educarles, entonces la situación conflictiva se puede agravar. Por ello, por la falta de acuerdos y de cambio mental, puede sobrevenir un eventual divorcio.” (2020).



## 5. SÍNDROME DE DOWN

A pesar de que, a lo largo de la historia se ha venido tomando en cuenta al Síndrome de Down, no es sino hasta 1866, en que el Dr. John L.H. Down publica su primer caso. En esos años se consideraban cuatro tipos de razas humanas las cuales eran caucásica, malaya (nativa americana), etíope (africana) y mongola. El Dr. Down relaciona los rasgos clínicos del síndrome con los de los “mongoles” por lo que propuso el término mongolismo para identificarlo. El médico tuvo la idea firme de que la raza europea era superior a todas las demás y que las personas afectadas por su síndrome estaban un paso atrás, es decir, lo que él consideraba un grupo racial más primitivo. Sin embargo, con el paso del tiempo son varios los investigadores que se interesan en el tema, y es en 1958 cuando Lejeune genetista francés descubre que el Síndrome consiste en una alteración cromosómica del par 21. Actualmente se sabe que las personas que lo presentan pueden padecer de varias patologías o afecciones en la salud. (Bueno Sánchez, Bueno Lozano, & Ramos Fuentes, 1996)

### 5.1. Etiología:

El síndrome de Down es un trastorno genético que se produce por la alteración de los cromosomas del par 21, es decir, se evidencia la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células de los seres humanos tienen **46 cromosomas distribuidos en 23 pares**. Al producirse la alteración, se pueden encontrar **tres cromosomas en el par 21, en lugar de los dos** que existen habitualmente; por ello, **este síndrome también se conoce como trisomía del par 21**.

Se considera al Síndrome de Down como una de las alteraciones genéticas humanas más comunes, además de ser la principal causa de discapacidad intelectual. A pesar de que se han realizado varias investigaciones sobre el Síndrome, no se ha especificado una causa aparente para su origen, sin embargo, uno de los factores de riesgo se ha considerado la edad de la madre (mayor a 35 años). No se puede hablar del Síndrome de Down como una enfermedad y tampoco existen grados de Síndrome de Down, sin embargo, las alteraciones que se presentan en cada una de las personas son diferentes, a pesar de que comparte características comunes entre sí. Cada persona con Síndrome de Down cuenta con una apariencia, personalidad y habilidades que los hacen únicos, cuentan además con muchos rasgos físicos que son propios de sus familias. (Down España, 2014)

#### 5.2. Complicaciones más frecuentes:

Debido al desequilibrio a nivel cromosómico que se presenta en el Síndrome de Down, son varios los sistemas y estructuras que pueden verse afectados en sus funciones, sin embargo, como ya se ha mencionado, no todas las complicaciones se presentan en cada caso. En la mayoría de las personas, se puede encontrar cierto grado de alteración cognitiva, retrasos en la motricidad gruesa y en el lenguaje que se evidencian más en las primeras etapas de vida, además de mayor riesgo de obesidad y una talla reducida. Pueden presentarse además cardiopatías congénitas, malformaciones digestivas (5% de la población), endocrinopatías, anomalías óseas de la columna cervical, problemas visuales y auditivos. (Powell-Hamilton, 2018)

Se debe tomar en cuenta, además, que el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down al parecer es acelerado. Se tiene una expectativa de vida en promedio de 55 años, sin embargo, muchas personas han llegado a vivir hasta los 80 o 90 años. Tanto las cardiopatías existentes como el ser más susceptible a infecciones disminuyen las expectativas de vida. Se ha encontrado que existe mayor riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer a una edad temprana. En cuanto a la fertilidad de estas personas, se debe tomar en cuenta que muchos de los embarazos en las mujeres con esta condición, llegan a ser abortos espontáneos. Adicionalmente, presentan una probabilidad del 50% de tener un feto con Síndrome de Down. Mientras que los hombres que presentan el síndrome son fértiles a excepción de los que presentan mosaicismo<sup>1</sup>. (Powell-Hamilton, 2018)

### 5.3. Diagnóstico:

El diagnóstico se puede realizar antes o después del parto. Las pruebas prenatales de confirmación se realizan si existen antecedentes de alteraciones genéticas o si la madre sobrepasa los 35 años. A pesar de realizar el diagnóstico antes del parto, el síndrome de Down al igual que otras alteraciones genéticas no pueden ser tratadas antes del nacimiento. (Fundación Iberoamericana Down21, 2020)

### 5.4. Revelación del diagnóstico a los padres:

Es necesario tomar en consideración que los padres no se encuentran bajo ningún concepto preparados para recibir este diagnóstico o ningún otro que

---

<sup>1</sup> Mosaicismo: El mosaicismo es un trastorno que se produce por un error en la división celular, mismo que ocurre en etapas muy tempranas del desarrollo fetal. En este trastorno un individuo tiene dos o más poblaciones de células que difieren en su composición genética. **Fuente especificada no válida.**

tenga relación con una patología de su hijo y mucho menos momentos después del nacimiento. Por este motivo es muy probable que la revelación del diagnóstico cree en los padres sentimientos confusos que no les permitirán una adecuada comprensión de la situación.

Se debe tomar en cuenta, además, que las expectativas propias del nacimiento de un niño se verán truncadas ante la presencia del diagnóstico, por lo que, el profesional que deba dar la noticia a los padres ha de tener presente los diversos sentimientos que afloran en ese momento en cada uno de los padres, los mismos que van a interferir en la asimilación y aceptación de la situación.

Para ello, se recomienda realizar preguntas cortas que permitan comprobar la comprensión de la situación y permitir que los padres planteen la dudas que consideran oportunas. Las respuestas del profesional deben tratar de satisfacer la necesidad de información de los padres y de ser el caso proporcionar información extra en cada uno de los casos, evitando saturar y procurando la dosificación de la misma. (Madriral Muñoz, s.f.)

Para dar a conocer el diagnóstico es necesario que se cuente con un lugar y ambiente adecuado, que permita la confidencialidad del caso y brinde un entorno de intimidad a la familia, lo que ayudará a la expresión y contención apropiada de emociones.

#### 5.5. Desarrollo:

A pesar de que las personas con Síndrome de Down tienen características similares, no se van a encontrar dos personas iguales. Pues sus habilidades, cualidades, desarrollo e incluso los conflictos que puedan presentar son propios de cada uno. Es necesario además considerar que la intensidad de sus rasgos

físicos no se encuentra relacionado de manera directa con el desarrollo de las actividades cognitivas. Por último, debemos tomar en cuenta que el progreso a nivel cognitivo de cada una de las personas no sólo depende de la carga genética que presenten, sino además del ambiente y la estimulación con que cuente el niño a lo largo de su desarrollo. (Fundación Iberoamericana Down21, 2020)

#### 5.6. Atención Terapéutica:

Es necesario que la atención terapéutica de inicio lo más temprano posible, tomando en cuenta todos los aspectos del desarrollo del niño (social, familiar, escolar, etc.), y reforzando sus capacidades y potencialidades.

Al igual que en otros diagnósticos, para que el tratamiento tenga buenos resultados, es necesario que la familia tome un papel activo en el mismo, colaborando con los profesionales y siendo corresponsables del tratamiento junto a los profesionales. La atención adecuada y oportuna permite a las personas con diagnóstico de síndrome de Down lograr la autonomía necesaria para desenvolverse en actividades de la vida cotidiana, de esta forma se logrará elevar el nivel intelectual y funcional de los pacientes. El programa de salud integral que se apique, debe considerar las individualidades del niño y contemplar la atención física, psicológica y social. (Madriral Muñoz, s.f.)

- **Física/médica.** – a pesar de no existir una medicación que elimine de manera definitiva el síndrome de Down, se debe considerar que son varias las patologías médicas asociadas que pueden presentarse en los pacientes con este diagnóstico. Es así, que al momento del nacimiento o primeros años de vida es de vital importancia tratar complicaciones como: enfermedades cardíacas, anomalías gastrointestinales y problemas

visuales que generalmente necesitan de cirugía; problemas de succión en la lactancia, baja temperatura y tono muscular; problemas inmunológicos, hipertiroidismo y dislocaciones de cadera.

En edades posteriores los niños deben ser atendidos como la población de su edad, tomando en cuenta la vacunación. Debido a los problemas a nivel inmunológico son frecuentes las afectaciones del sistema respiratorio. Se debe considerar además que la menarquía está levemente retrasada y a pesar de que la menstruación se puede presentar en períodos regulares es posible que existan ciclos en los cuales no se dé la ovulación.

Ya en la vida adulta, las personas con síndrome de Down deben tener el mismo control preventivo en salud que el resto de la población, poniendo mayor atención a las áreas en las que presentan mayor vulnerabilidad debido a su diagnóstico, estos son: función tiroidea, audición, visión, genitales masculinos y femeninos, sistema inmunológico, control nutricional para evitar el sobrepeso y la obesidad.

- **Psicológica/social.** - a lo largo de la vida las personas con el diagnóstico de síndrome de Down deberán enfrentar situaciones de diversa índole para las cuales en la mayoría de veces no se encuentran preparados. Como resultado se presentan momentos de gran estrés, mismos que puede desencadenar problemas emocionales (depresión y ansiedad) o trastornos de la conducta. Además, se tomar en cuenta que en esta población hay una mayor tendencia a desarrollar desórdenes de índole

psiquiátrico y en algunos casos se presenta envejecimiento cognitivo precoz (Alzheimer).

#### 5.7. Terapias alternativas:

Dentro de las más comunes se encuentran las asistidas con animales, cuyo objetivo es optimizar el estado físico y emocional de las personas, además proporcionan beneficios en sus aptitudes intelectuales y capacidades y habilidades sociales, así como también la motricidad. Son comunes también las terapias artísticas y musicales las cuales estimulan el componente lúdico y creativo de las personas, promoviendo de esta forma un trabajo integral que beneficia entre otras cosas a la autoestima de los pacientes. (Madrigal Muñoz, s.f.)

#### 5.8. Terapia, padres y el Síndrome de Down:

La familia es uno de los aspectos fundamentales para lograr resultados positivos al momento de realizar una terapia, cualquiera sea el diagnóstico de la persona. Como se habló anteriormente, desde el momento mismo de dar a conocer el diagnóstico, la familia toma un papel fundamental de apoyo, pues deben propiciar las condiciones necesarias para procurar un desarrollo adecuado y permitir de esta manera la adquisición de habilidades que son necesarias para el bien desenvolvimiento de la persona con síndrome de Down en la vida diaria.

Es común que, en los primeros meses de vida, el niño con síndrome de Down se encuentre rodeado de una serie de especialistas, quienes proporcionan las pautas y la información necesaria para que padres y/o cuidadores proporcionen la satisfacción de necesidades básicas del niño; por este motivo los padres suelen dejar de lado las demostraciones de cariño, así como también, los momentos de distracción con sus pequeños.

Es necesario, además, que los padres y madres dediquen un poco de tiempo a sus actividades personales y de ocio, pues el someterse de manera permanente e ininterrumpida al cuidado de los niños, puede llegar a causar lo que se denomina cansancio del cuidador y de esta forma las actividades que se deben realizar a favor del niño pueden verse truncadas debido a la frustración o cansancio de los adultos.

Generalmente, los cuidadores son personas cercanas o miembros de la misma familia, quienes proporcionan los espacios de esparcimiento de los padres, pues pueden reemplazarlos, aunque sea por unas pocas horas a la semana. De esta manera, los padres pueden tomar un descanso y volver a sus actividades de cuidado de mejor manera, con mejor actitud y más tranquilidad.

Por otra parte, es importante que cada uno de los padres, vaya descubriendo en sí mismo las habilidades y estrategias que pueden poner en práctica para un adecuado cuidado de sus pequeños, pues cada una de las situaciones que atraviesan a lo largo de la vida y que muchas de ellas son actividades de la vida diaria, pueden tornarse muy tensas y ocasionar conflictos diarios entre los progenitores. Es necesario establecer estrategias, por ejemplo, para el aseo del niño implantar órdenes y comandos verbales acompañados de refuerzos visuales como pictogramas o estrategias lúdicas. El padre puede por ejemplo, fingir ser un animal o personaje divertido que persigue al niño hasta el baño para su aseo, con el fin de obtener mejores resultados e incluso imponer un tipo de autoridad. (Dousdebés, 2020)



## **6. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

### **6.1. Metodología:**

El presente trabajo se realiza bajo un método mixto de investigación, en el cual se realiza una serie de procesos sistemáticos que permiten la recolección y el análisis de la información, tomando en cuenta tanto datos cualitativos como cuantitativos, logrando de esta manera un mejor y mayor entendimiento del tema de estudio. El aporte del presente trabajo se centrará en las consultas al grupo de padres el cual será la muestra representativa del estudio.

Desde el punto de vista cuantitativo, mediante un proceso secuencial, se podrá analizar los datos referentes a las estrategias de afrontamiento. Se utilizará una encuesta, la misma que será aplicada a los padres. Con los datos obtenidos será posible llegar a la formulación de conclusiones. Estos datos se manifestarán con números y los mismos servirán para reforzar y matizar los datos que se obtendrán a través del método cualitativo.

Por otro lado, el enfoque cualitativo permitirá indagar y explorar, a partir de una serie de entrevistas en profundidad conformadas por preguntas abiertas, el punto de vista de los participantes (padres) y se centrará en la obtención de información sobre el tema (argumentos, emociones, prioridades, experiencias y otros aspectos subjetivos).

Los datos obtenidos serán debidamente tabulados para su respectivo análisis. A partir de allí será posible generar una serie de conclusiones con la finalidad de cumplir con los objetivos de investigación que han sido planteados.

Se realiza para la investigación la elección de un diseño explicativo secuencial, el cual consiste en la recopilación de datos cuantitativos y cualitativos, tomando en cuenta que la recolección de información se integra para la interpretación y elaboración del reporte de la investigación realizada. (Hernández Sampieri , Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2014)

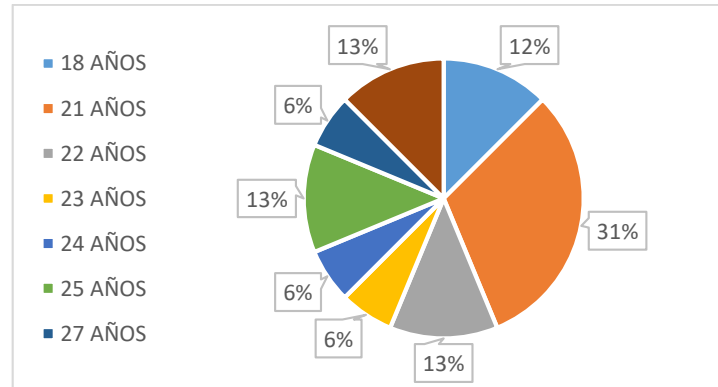
Para el presente estudio se ha trabajado con 17 personas entre padres y madres de personas con síndrome de Down, los mismos que participan de manera activa al momento de realizar la entrevista la cual constó de 22 preguntas abiertas (ver anexo 10.1).

De igual manera se realiza una encuesta a la población seleccionada mediante la aplicación "Formularios Google". La encuesta fue realizada por 16 personas, entre padres y madres de personas con un diagnóstico de Síndrome de Down. La encuesta se realiza planteando un consentimiento informado para la misma. Se toman en consideración datos demográficos de la población objetivo (ver anexo 10.3).

## 7. RESULTADOS

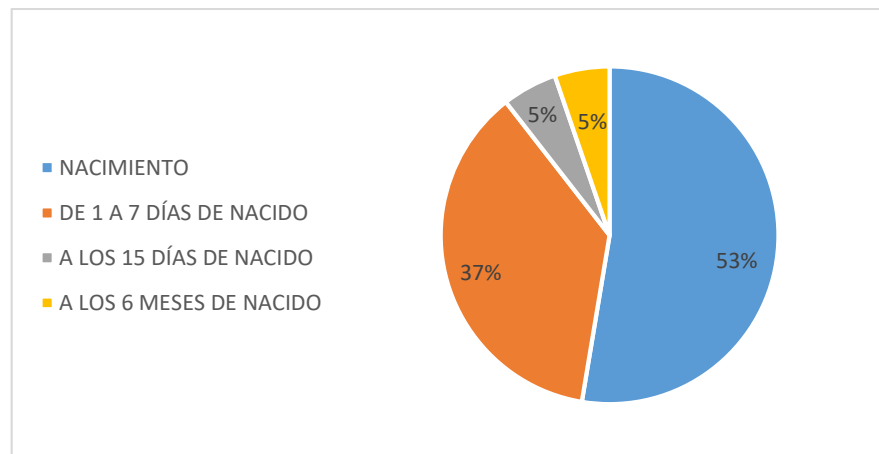
### 7.1. Entrevistas

#### 1. ¿Qué edad tiene su hijo?



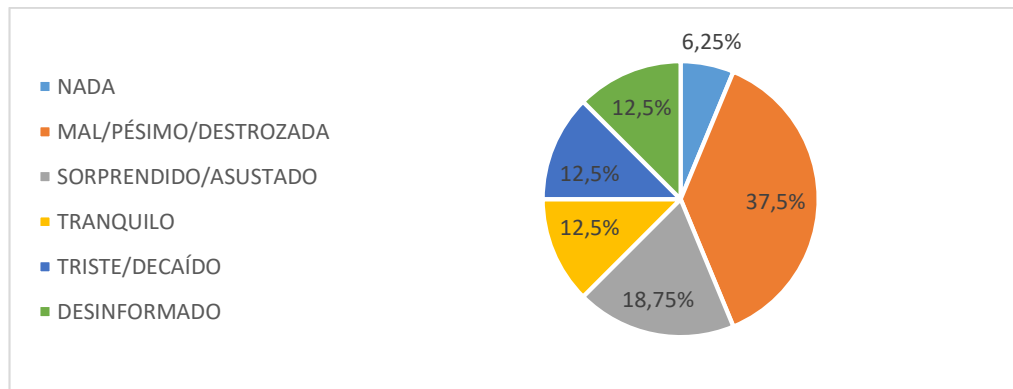
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 100% de padres tienen hijos entre 18 y 30 años. Siendo el 31% de los mismos de 21 años.

#### 2. ¿A qué edad fue diagnosticado?



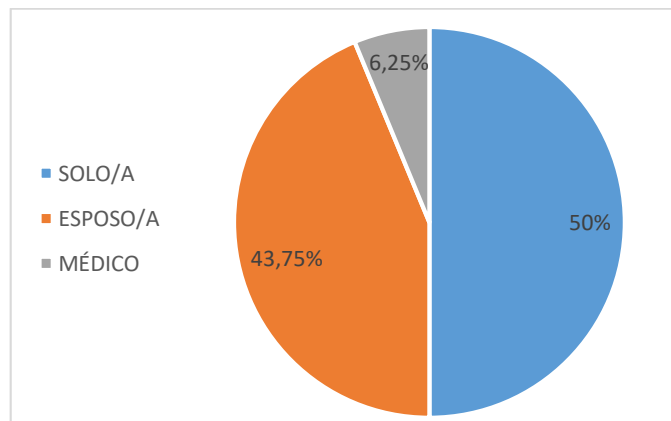
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 53% refieren que fueron informados del diagnóstico al momento del nacimiento, mientras que el 37% manifiesta haberlo recibido de 1 a 7 días posteriores al mismo. El 10% restante refiere que fueron informados del diagnóstico días e incluso meses después del nacimiento.

#### 3. ¿Cuándo se enteró del diagnóstico de su hijo, cómo se sintió?



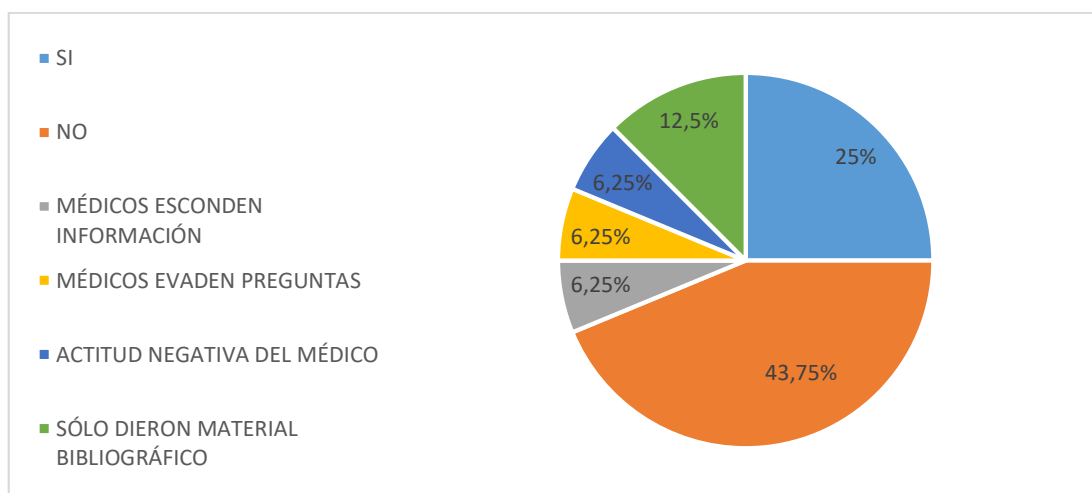
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 37% refieren que al momento de conocer el diagnóstico se sintieron mal, destrozados. El 18,75% se sintieron asustados y sorprendidos ante la noticia. Se toma en cuenta, además, que un 12,5% se sintió desinformado, otro 12,5% triste y decaído y 12,5% se sintió tranquilo ante la noticia. Un 6,25% refiere no haber experimentado ninguna emoción o sentimiento al momento de la noticia.

#### 4. ¿Quién le acompañó en el proceso de evaluación y diagnóstico?



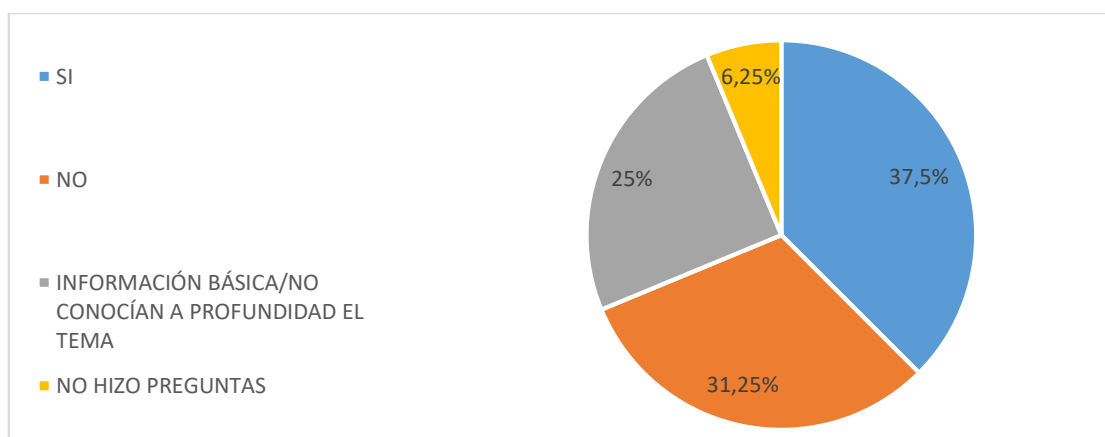
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 50% se encontraba sólo/a al momento de recibir la noticia del diagnóstico. El 43,75% recibió el diagnóstico en compañía de su esposo/a y un 6,25% refiere que la única persona que estuvo a su lado fue el médico que atendió a su hijo en ese momento.

#### 5. ¿Obtuvo la información necesaria por parte del personal de salud que lo atendió?



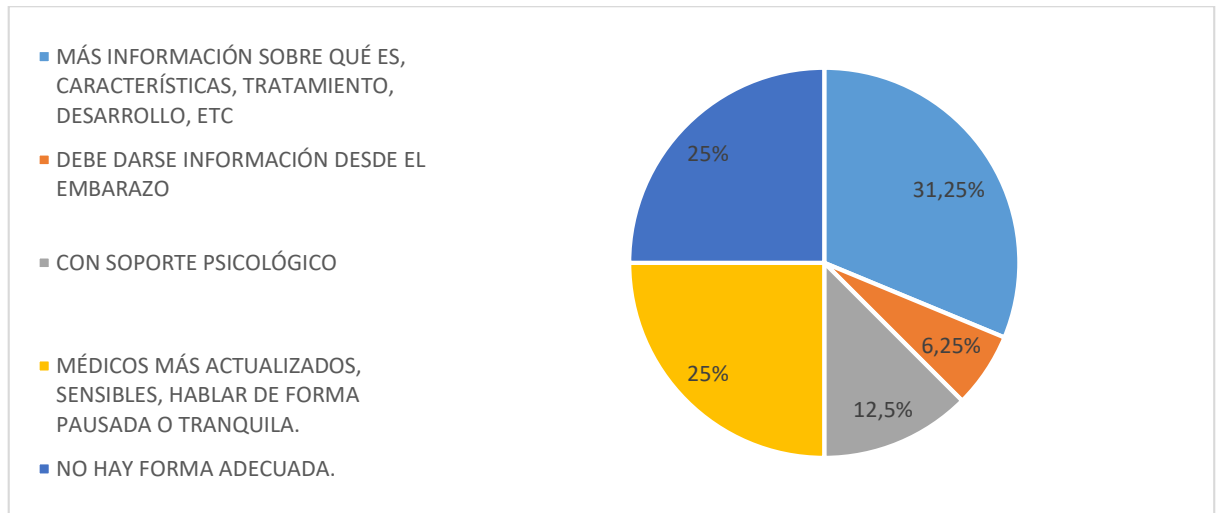
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 43,75% refieren que no recibieron la información necesaria por parte de los médicos que atendieron el caso. El 25% comenta haber recibido información sobre el diagnóstico. Al 12,5% de los padres sólo se les proporcionó material bibliográfico luego del diagnóstico, más no una información personalizada. Un 6,25% refieren haberse encontrado con una actitud negativa por parte del médico al momento de dar el diagnóstico. Otro 6,25% refiere que los especialistas evadieron las preguntas realizadas en ese momento y finalmente el 6,25% restante refiere que los médicos trataron de esconder la información cuando dieron el diagnóstico.

## 6. ¿El personal de salud tuvo apertura para contestar sus inquietudes?



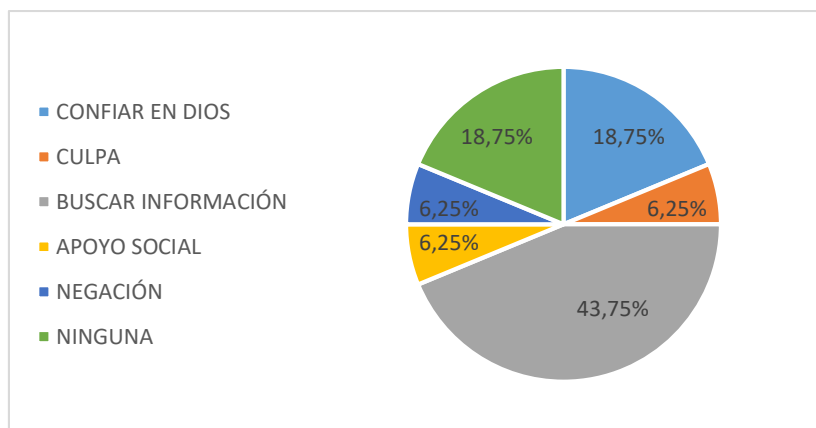
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 37,5% refiere haber contado con la información necesaria sobre las inquietudes que se presentaron. El 31,25% manifiesta que no obtuvo la apertura necesaria por parte de los profesionales para solventar sus inquietudes. El 25% refiere que la información proporcionada fue muy básica y que los profesionales consultados no sabían a profundidad del tema. Apenas el 6,25% de los padres refiere no haber realizado ninguna pregunta.

**7. ¿Según su criterio, cuál sería la manera adecuada de informar el Dg a los padres/familiares?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 31,25% de los padres considera que una forma adecuada de dar el diagnóstico a la familia es proporcionando la información necesaria y clara sobre qué es el Síndrome de Down, sus características, tratamiento, etc. El 25% considera que los médicos y personal encargado de dar el diagnóstico debe contar con información actualizada frente al Síndrome, además ser más sensibles, comunicarse de manera más pausada y tranquila al momento de hablar con la familia. Otro 25% refiere que no hay una manera adecuada de informar el diagnóstico, pues la noticia en sí causa una gran crisis. El 12,5% comenta que refiere que una forma adecuada sería con un acompañamiento psicológico al momento de dar la noticia. El 6,25% refiere que la noticia debe darse desde el momento del embarazo y de esta forma los padres tienen la oportunidad de informarse en todo ese tiempo.

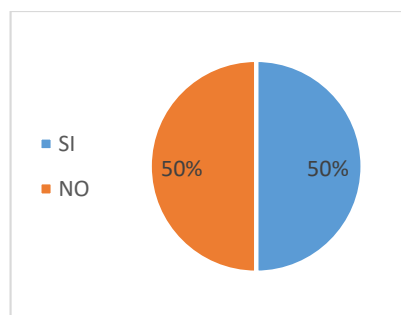
**8. ¿Qué estrategias utilizó para afrontar el Diagnóstico?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 43,75% refiere que como estrategia de afrontamiento buscó información referente al diagnóstico de sus hijos. El 18,75% refiere que enfrentó la situación

poniendo su confianza en Dios, es decir, con recursos de tipo religioso. Otro 18,75% comenta no tener identificado ningún tipo de estrategia, tan sólo lo afrontó. El 6,25% buscó ayuda social, sea por medio de amigos, familiares o profesionales. Otro 6,25% refiere que la primera reacción ante el diagnóstico fue la negación. Un 6,25% además comenta haber sentido culpa por la situación.

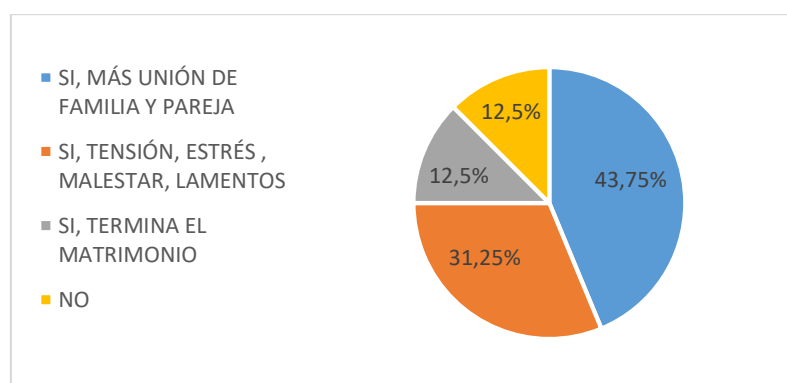
#### 9. ¿Buscó ayuda profesional luego del Diagnóstico?



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 50% refiere que buscó ayuda profesional luego del diagnóstico, considerando que la misma no fue exclusiva para sus hijos sino para ellos como padres y sus familias.

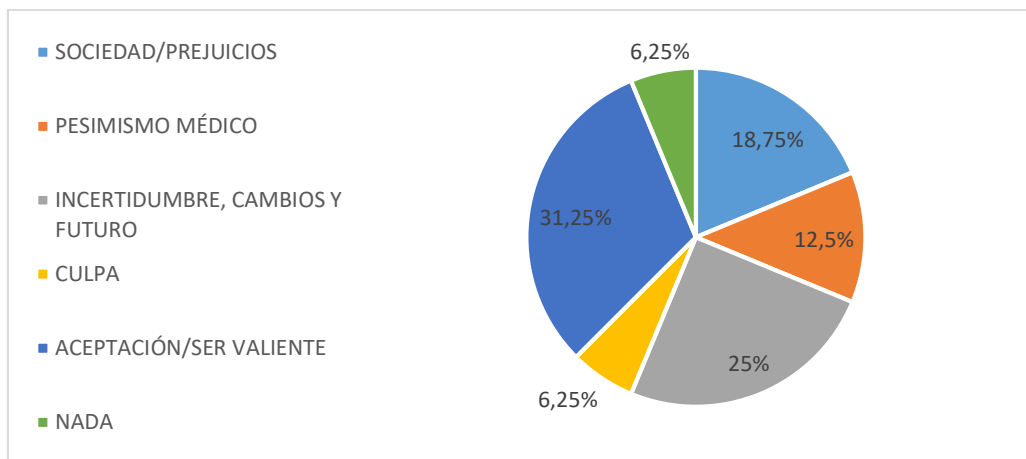
Por otro lado, el otro 50% comenta que no buscó ayuda profesional, la misma que hizo falta y consideran habría sido de mucha ayuda, por lo que varios de ello se arrepienten de no haberlo hecho.

#### 10. ¿Hubo cambios en el ámbito familiar luego del diagnóstico, cuáles?



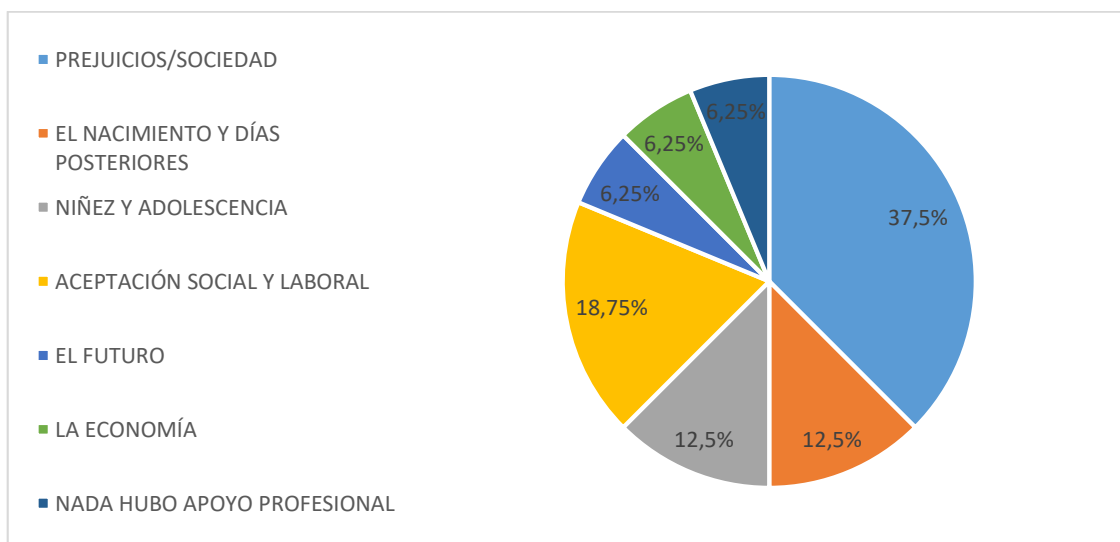
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 43,75% refiere que luego del diagnóstico hubo cambios positivos en la familia, pues hubo mayor unión, e incluso en varios casos se mejoró la relación de pareja. El 31,25% comenta que los cambios que se dieron en la familia estuvieron arcados por episodios de tensión, estrés y malestar para sus miembros. Un 12,5% refiere que los cambios fueron muy significativos, pues incluso se terminó la relación entre la pareja. Finalmente, un 12,5% comenta que no se experimentaron cambios de ningún tipo.

#### 11. ¿Qué fue lo más difícil para Ud. para aceptar el diagnóstico?



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 31,25% comenta que lo más difícil es la aceptación del diagnóstico y ser valiente cada día para vivir con el mismo. El 25% refiere que lo más complicado es la incertidumbre ante el futuro y los cambios que se presentan o experimentan a lo largo de la vida. 18,75% considera que lo más difícil al momento de aceptar el diagnóstico es el enfrentarse con la sociedad y con los prejuicios que se presentan ante las personas con Síndrome de Down. El 12,5% refiere que el pesimismo o la falta de aliento por parte del personal de salud es una de las cosas que dificulta el aceptar el diagnóstico. El 6,25% considera que el manejo de la culpa dificulta el proceso de aceptación. Finalmente, otro 6,25% refiere que no hay nada difícil en la aceptación.

## 12. ¿Ante qué situaciones o en qué momentos es más difícil aceptar tener un niño con Síndrome de Down?

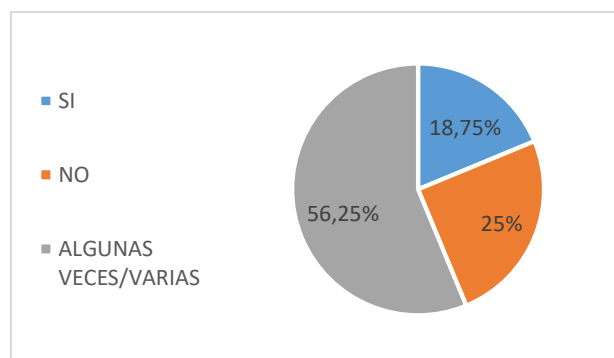


**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 37,5% comenta que uno de los momentos o situaciones más complicadas es enfrentarse a la sociedad, sea cuando sus hijos son pequeños o cuando deben hacerlo de manera independiente de jóvenes y adultos. El 18,75% refieren que la aceptación social y laboral que sus hijos experimentan desde pequeños y como familia es un punto fundamental que se debe enfrentar. Un 12,5%



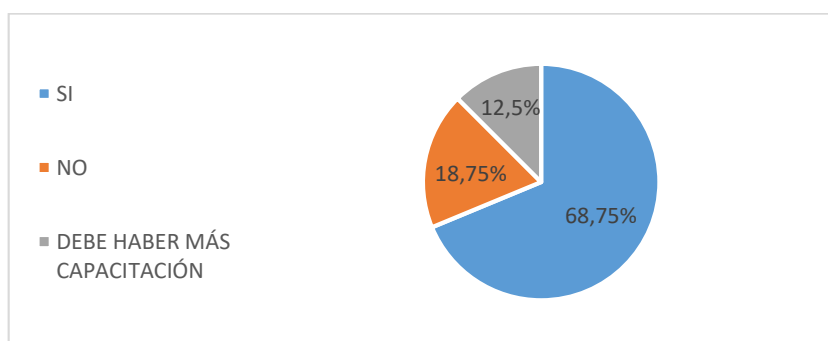
*refiere que las épocas de niñez y adolescencia debido la aceptación por sus pares y las adaptaciones que deben realizarse a nivel escolar son épocas difíciles de afrontar. Así mismo, un 12,5% comenta que el recibir el diagnóstico en el nacimiento y los días posteriores al mismo son épocas muy difíciles. Un 6,25% refiere que no se han presentado dificultades pues hubo un apoyo adecuado.*

**13. A partir del diagnóstico de su hijo/a ha solicitado o acudido a alguna organización o fundación especializada?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 56,25% comenta que ha acudido a más de una organización o fundación especializada, sin embargo, muchas veces han cambiado las mismas debido a que no se encontró un apoyo adecuado. El 25% refiere no haber buscado o acudido a ninguna organización, pues no encontraron la adecuada para sus hijos. El 18,75% comenta que si ha asistido y les han brindado ayuda y asesoramiento.

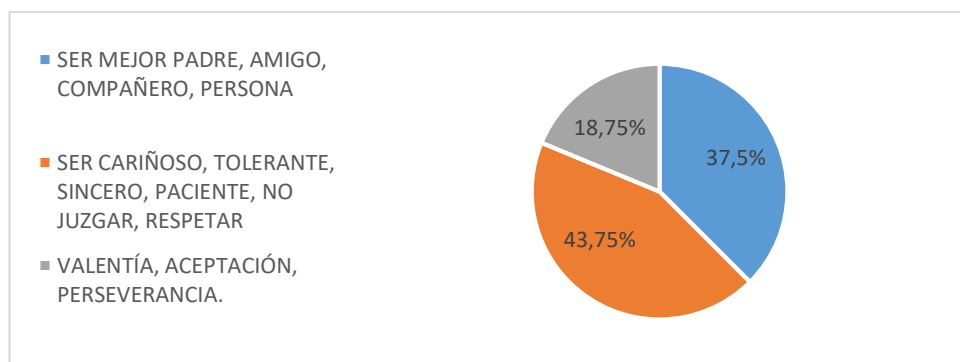
**14. ¿Considera que es necesaria la asistencia, asesoramiento o ayuda de una institución especializada para enfrentar de mejor manera el diagnóstico, por qué?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 68,75% de los padres considera que, si es necesaria la asistencia o asesoramiento para enfrentar de una mejor forma el diagnóstico, pues se obtiene información indispensable para un apoyo y desarrollo adecuado de los niños, además se puede compartir experiencias significativas entre padres en la misma situación. Para un 18,75% no es necesaria esta asistencia pues son las

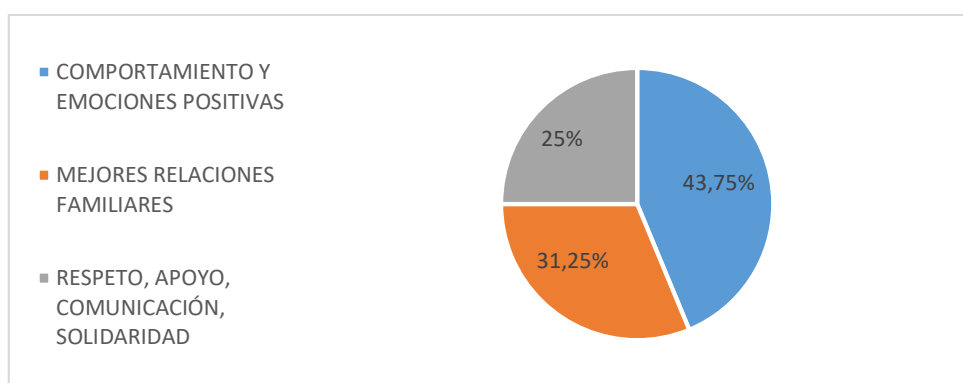
*familias las que deben decidir si asistir o no y muchas veces se puede enfrentar la situación de mejor manera y desde una mejor perspectiva. Un 12,5% considera que la asistencia debe estar precedida de una mejor preparación por parte de quienes piensan impartirla.*

**15. A lo largo del tiempo en que ha convivido con su niño/a diagnosticado con síndrome de Down, ¿qué es lo que ha aprendido usted como padre o madre?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 43,75% de los padres refieren que aprendieron a ser más cariñosos, tolerantes y pacientes, a disfrutar cada uno de los momentos que se presentan, sin juzgar y respetando las limitaciones de sus hijos. El 37,5% comentan que la experiencia les brindó la oportunidad de ser mejores padres, compañeros y amigos, de acercarse más a sus hijos. Finalmente, el 18,75% refiere que aprendieron a ser más valientes, perseverantes y aceptar de mejor manera la situación que viven.

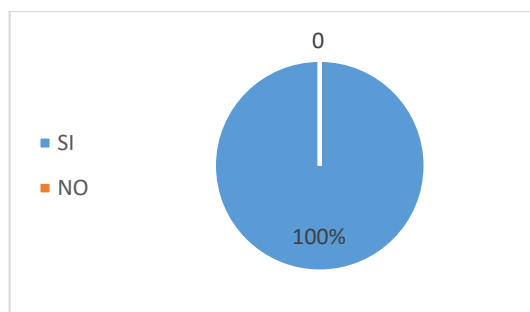
**16. ¿Qué aspectos consideraría usted que se pueden destacar como positivo en la familia en relación a su hijo o hija diagnosticado con síndrome de Down?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 43,75% de los padres considera que los aspectos positivos que más sobresalen es el cariño, carisma y la sociabilidad positiva que presentan sus hijos con el diagnóstico. Un 31,25% refiere que luego de recibir el diagnóstico mejoraron

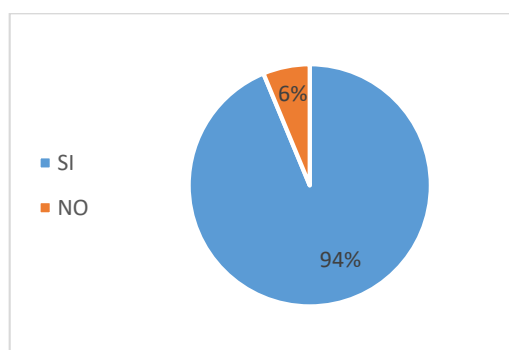
*las relaciones familiares, tornándose más positivas. El 25% restante considera que el respeto, apoyo, comunicación y solidaridad son característica que se hicieron presentes dentro del sistema familiar.*

**17. Considera usted que se puede decir que ha llegado a una situación de aceptación en relación a la situación que le ha tocado vivir como padre/madre de familia de un niño/a con síndrome de Down?**



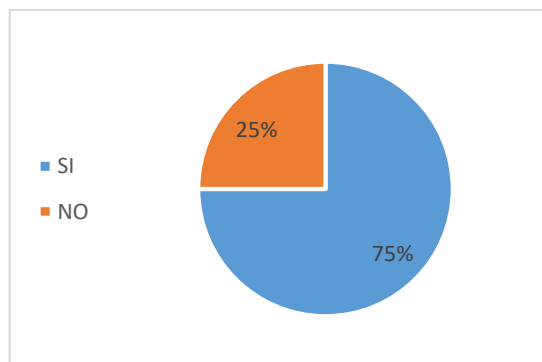
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 100% considera que ha logrado un estado de aceptación del diagnóstico de sus hijos. Refieren que a lo largo del tiempo han trabajado con su condición y se han ido preparando y a la vez preparando a los chicos para una vida independiente a futuro. Además, comentan que la experiencia les ha llevado a conocer más a sus hijos y a ellos mismos.

**18. Siendo la resiliencia la capacidad para afrontar y superar situaciones difíciles en la vida, ¿considera usted que ha logrado llegar a la resiliencia en su caso?**



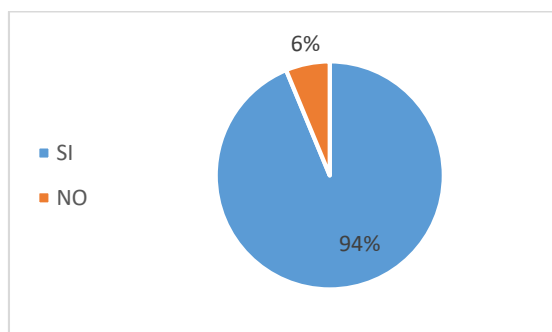
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 94% de padres considera que alcanzó la resiliencia con respecto al diagnóstico de su hijo. El 6% refiere aún no estar seguro de haberla alcanzado, pues aún se presentan dudas en torno al diagnóstico a pesar del paso del tiempo.

**19. ¿Sabe usted qué es la resiliencia, ha escuchado usted antes este concepto?**



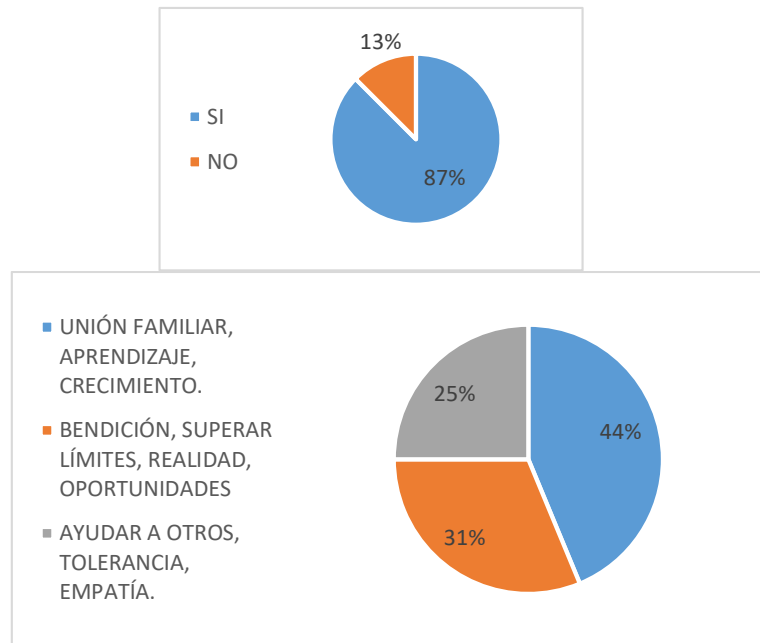
**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 75% refiere conocer qué es la resiliencia, mientras que el 25% no tiene conocimiento del concepto. Sin embargo, es importante destacar que luego de la explicación del concepto, los padres se identifican con el significado para la respuesta anterior.

**20. ¿Considera usted que la situación que ha enfrentado al tener un niño Síndrome de Down le ha fortalecido como persona?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 94% considera que el diagnóstico les fortaleció como personas y a la familia en su totalidad. Apenas el 6% refiere no haber tenido un cambio en el fortalecimiento como persona.

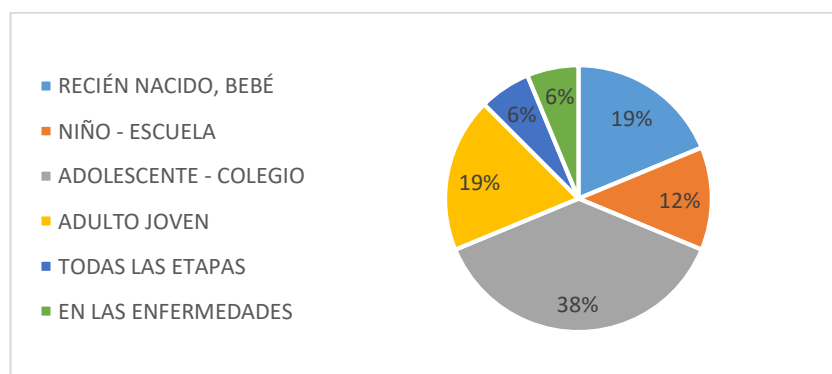
**21. ¿Cree usted que el hecho de tener un niño con síndrome de down es una oportunidad en su vida o en la vida de la familia? ¿cuál sería esa oportunidad derivada de este hecho?**



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 87% consideran que el tener un hijo con Síndrome de Down ha sido una oportunidad tanto para ellos como para su familia, el 13% considera que más que una oportunidad el diagnóstico debe ser visto como una realidad y no se debe actuar de manera diferente.

Por otro lado, el 44% de los padres encuestados refieren que el diagnóstico dio como resultado la oportunidad de unión familiar, crecimiento y aprendizaje tanto de manera individual como colectiva en el sistema familiar. El 31% comentan que sus hijos fueron tomados como una bendición y como la oportunidad de superar límites, ver las diferentes oportunidades y tomar al diagnóstico como una realidad. Finalmente, el 25% de los padres consideran que les dio la oportunidad de ganar tolerancia, empatía y fue una oportunidad para brindar ayuda a otros en las mismas situaciones.

## 22. ¿En qué etapa de la vida de su hijo/a ha sido más difícil el enfrentar el diagnóstico y por qué?



**Análisis.** - De los 16 padres que realizaron la entrevista el 38% de los padres encuestados refieren que la etapa más difícil para enfrentar fue la adolescencia tanto por la relación con sus pares como por los maestros. El 19% comentan que la etapa más difícil fue el momento del nacimiento y los primeros años de vida, pues se enfrentan al diagnóstico, las críticas y la incertidumbre de lo que va a ocurrir en el futuro. Otro 19% refiere que la etapa más difícil es la de adulto joven, pues ya se enfrentan a la curiosidad en el ámbito sexual, la independencia, la pareja e incluso la formación de un hogar. El 12% comentan que la etapa de la escuela fue la más complicada pues no se podía encontrar una verdadera inclusión y por lo tanto no se daba una buena relación con los niños regulares. El 6% considera que hay dificultades diversas en todas las etapas de desarrollo y el otro 6% refiere que las etapas más complejas las han experimentado al momento de enfrentar una enfermedad.

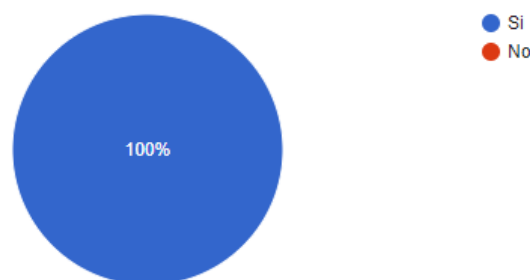
## 7.2. Encuesta:

Se realizan las preguntas a la población seleccionada mediante la aplicación “Formularios Google”. La encuesta fue realizada por 16 personas, entre padres y madres de personas con un diagnóstico de Síndrome de Down. La encuesta se realiza planteando un consentimiento informado para la misma. Además, se toman en consideración datos demográficos de la población objetivo.

### DATOS DEMOGRÁFICOS:

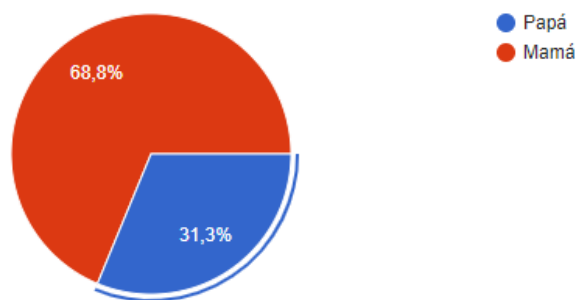
#### Pregunta 1.-

*La presente investigación es realizada por PsC. Ana Julia Lascano, estudiante de la Maestría de Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana. La meta del estudio es identificar las diferentes estrategias de afrontamiento de los padres de personas con Síndrome de Down. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán anónimas. ¿Accede a participar en este estudio?*



**Análisis:** *La totalidad de las personas que contestan la encuesta aceptan realizar la misma.*

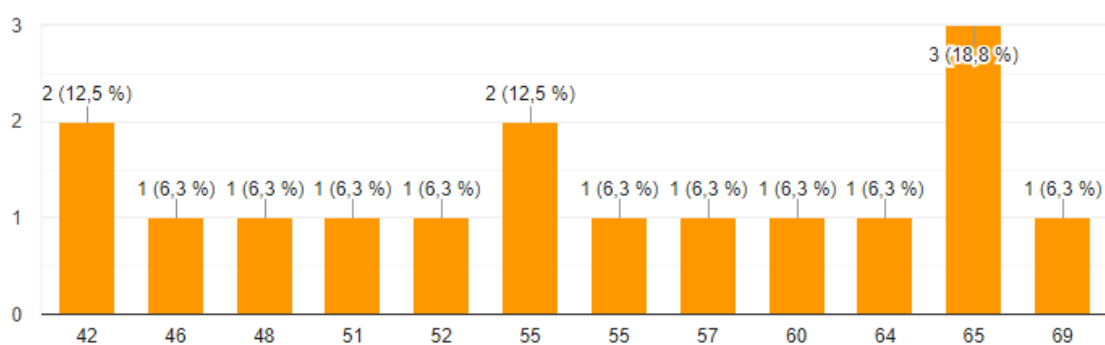
#### Pregunta 2.-



**Análisis:** De la totalidad de los encuestados, 11 son madres, es decir el 68,8%. Mientras que son 5 padres participantes, es decir, el 31,3%.

### Pregunta 3.-

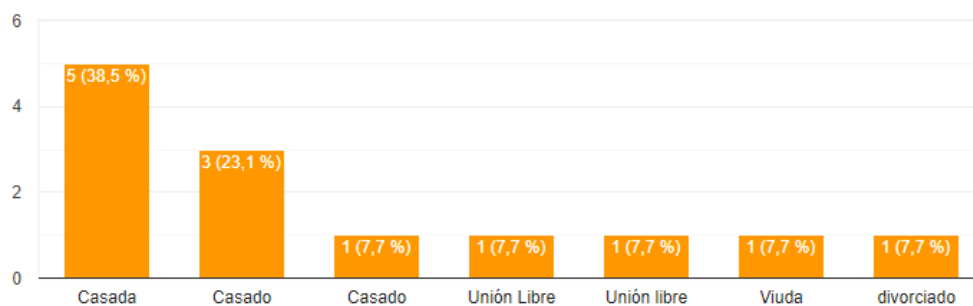
Rango de edad



**Análisis:** El rango de edad en el que se encuentran los encuestados está entre los 42 y 69 años.

### Pregunta 4.-

Estado civil

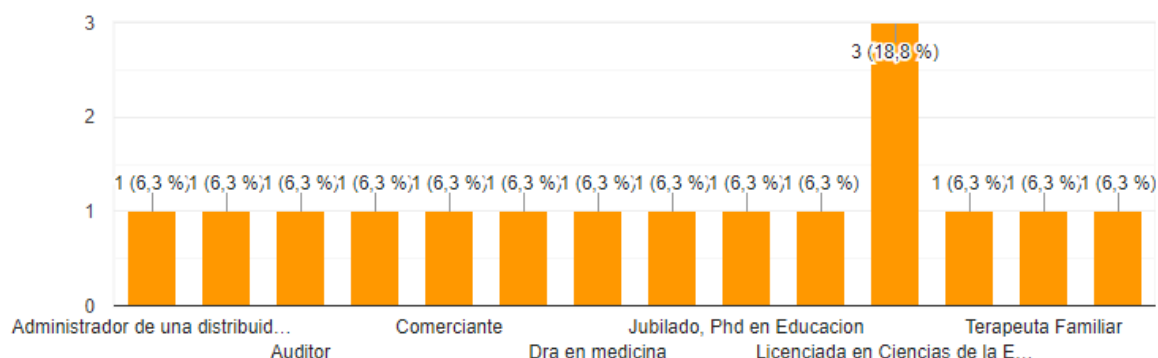


**Análisis:** El estado civil de la población encuestada varía. La mayoría es casada. Es necesario recalcar que en este ítem tres personas se abstienen de contestar la pregunta.

### Pregunta 5.-



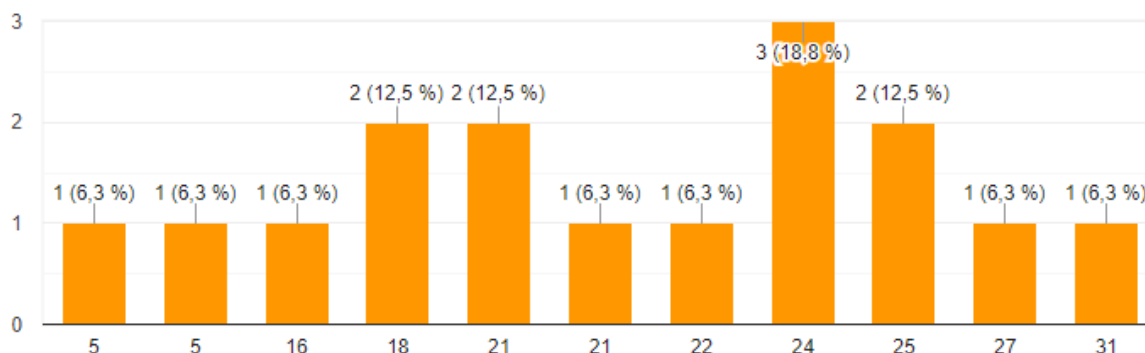
## Ocupación/profesión



**Análisis:** La población en su mayoría cuenta con un título de tercer o cuarto nivel. Una de las encuestadas refiere ser ama de casa. De la misma forma un participante es chofer. Se puede evidenciar que el mayor número de personas encuestadas presenta profesiones relacionadas a la educación (5). Además de profesionales en las ramas de la salud (2). Además se presentan profesiones relacionadas al comercio, la administración y turismo (5). Finalmente podemos encontrar una secretaria bilingüe y un topógrafo.

## Pregunta 6.-

Edad de su hijo/a con Síndrome de Down

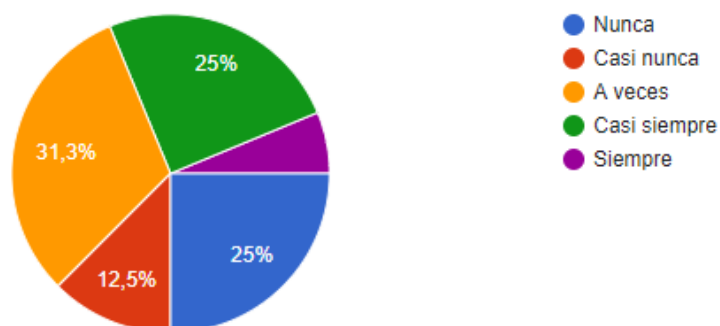


**Análisis:** El rango de edad de los hijos/as que tienen diagnóstico de Síndrome de Down es desde los 5 a los 31 años. Se debe tomar en cuenta que la mayoría de la población tiene hijos/as adolescente y adultos. Tan sólo encontramos dos personas que tienen niños (5 años).

## ESTATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

## Pregunta 7.-

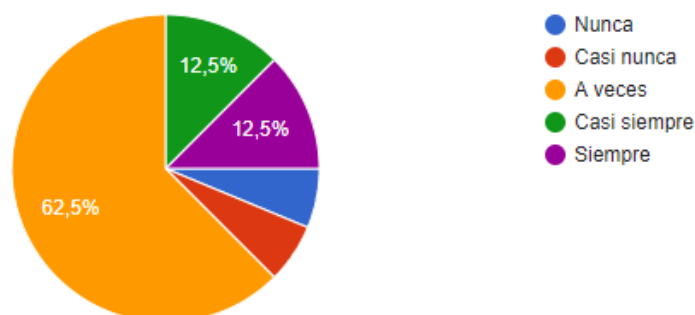
¿Cuándo tengo un problema busco que alguien más me ayude?



**Análisis:** La opción de a veces buscar ayuda o consejo en otra persona es una estrategia utilizada por 5 personas de la población encuestadas, siendo el mayor porcentaje (31,3%), sin embargo, también se puede encontrar en un puntaje alto las opciones de casi siempre y nunca, las dos con un porcentaje de 25%.

#### Pregunta 8.-

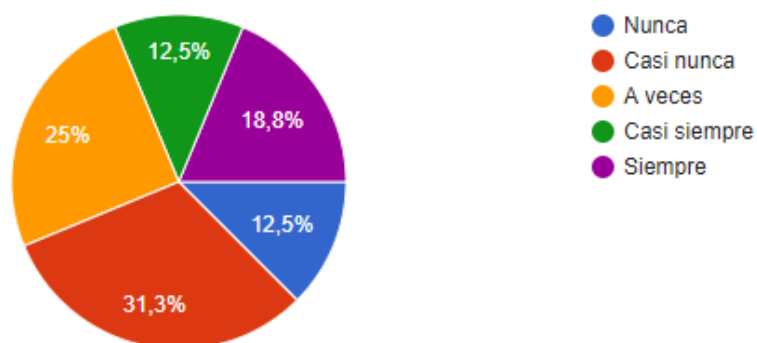
Ante un problema hablo con mis padres, familiares o amigos al respecto.



**Análisis:** La mayoría de la población encuestada ante la presencia de un problema busca ser escuchada por familia o amigos. Sin embargo, esta estrategia no es utilizada con mucha frecuencia en la población (A veces 62,5%). Además se debe tomar en consideración que para un total de 25% de la población esta estrategia es utilizada con mucha frecuencia al momento de presentarse un problema o conflicto.

#### Pregunta 9.-

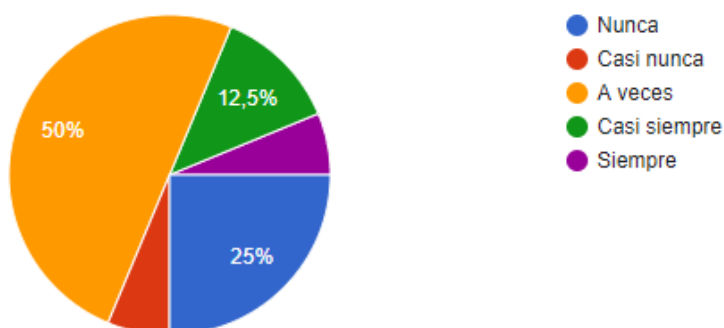
Cuando tengo un problema prefiero estar solo.



**Análisis:** La mayoría de la población encuestada ante la presencia de un problema busca ser escuchada por familia o amigos. Sin embargo, esta estrategia no es utilizada con mucha frecuencia en la población (A veces 62,5%). Además se debe tomar en consideración que para un total de 25% de la población esta estrategia es utilizada con mucha frecuencia al momento de presentarse un problema o conflicto.

#### Pregunta 10.-

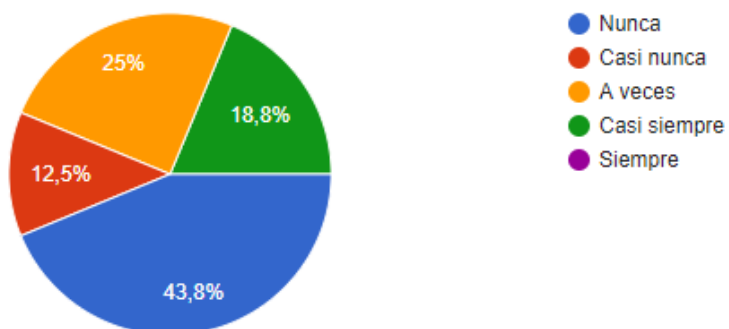
Si tengo un problema no dejo que nadie sepa cómo me siento.



**Análisis:** El aislamiento es una estrategia que se ha presentado como una opción utilizada en ocasiones por la población encuestada con un total del 50%.

#### Pregunta 11.-

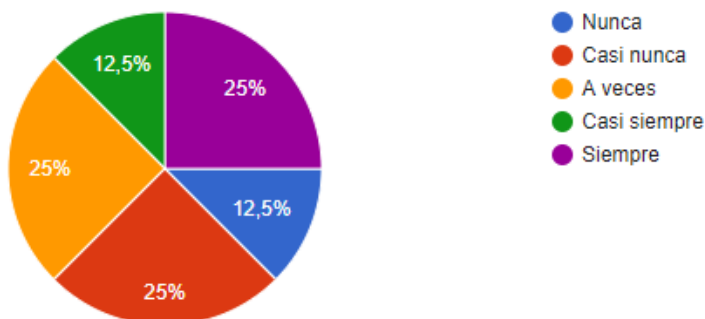
Evito pensar en el problema que se me presenta.



**Análisis:** Evitar pensar en el problema de manera permanente es una de las estrategias de afrontamiento, sin embargo, la mayoría de la población (43,8%) refiere que no evitan pensar en el problema o conflicto que tienen presente.

#### Pregunta 12.-

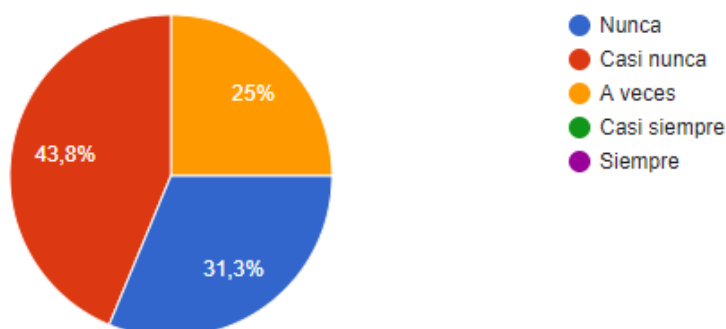
Empiezo a realizar otras actividades ante la presencia de un problema.



**Análisis:** El realizar otras actividades a las cotidianas cuando se presenta un problema es una de las estrategias que utilizan con frecuencia las personas. En la población de estudio se puede evidenciar que un 50% utiliza esta estrategia de manera más frecuente, mientras que un 25% la utiliza de manera infrecuente.

#### Pregunta 13.-

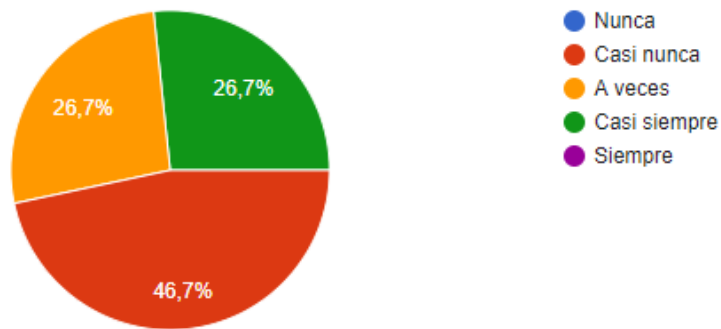
Cuando enfrento un problema me culpo por lo que sucede.



**Análisis:** La culpa como estrategia para afrontar un problema no es utilizada por la mayoría de la población encuestada.

#### Pregunta 14.-

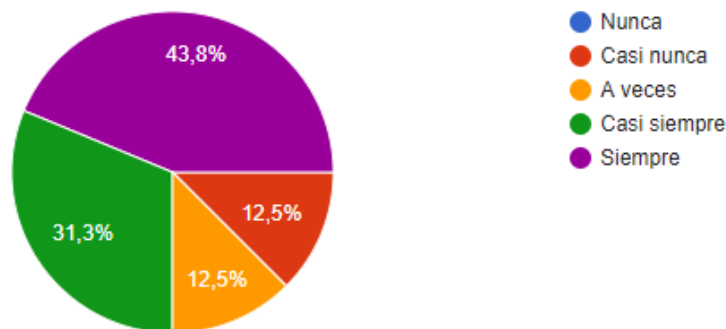
Pienso que fue mi error cuando tengo un problema y tengo que sufrir las consecuencias de eso.



**Análisis:** La mayoría de los encuestados no se sienten identificados con la premisa.

#### Pregunta 15.-

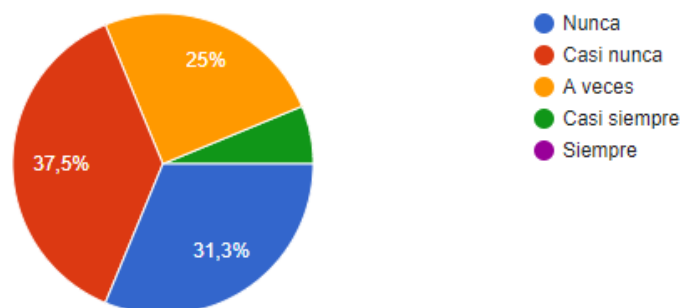
Encuentro a alguien que escuche mis problemas.



**Análisis:** Se refiere al apoyo social como estrategia de afrontamiento, la mayoría de la población encuestada 43,8% establece que siempre encuentra a una persona para hablar de los problemas o conflictos que se presentan.

#### Pregunta 16.-

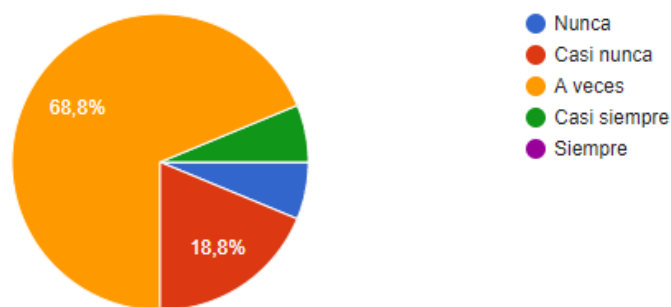
Me doy cuenta de que soy responsable de mis problemas y me culpo por eso.



**Análisis:** La culpa como estrategia de afrontamiento no es una opción utilizada por la población objetivo, pues las respuestas se encuentran en su mayoría en las opciones de no utilizar este tipo de herramienta.

#### Pregunta 17.-

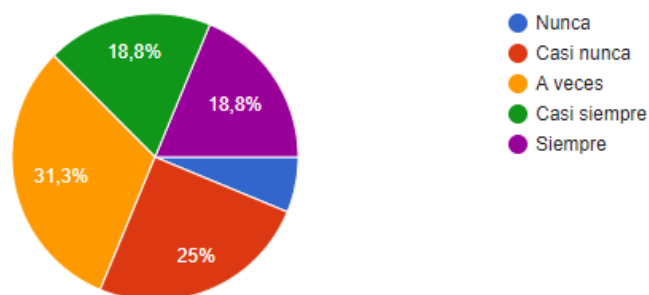
Cuando hay un problema trato de ocultar mis sentimientos.



**Análisis:** La mayoría de la población encuestada 68,8% considera que en ocasiones ocultan sus sentimientos, no es frecuente en ningún encuestado demostrar sus sentimiento de manera abierta y frecuente.

#### Pregunta 18.-

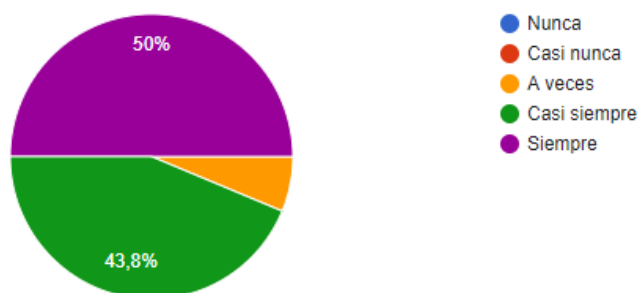
Si tengo un problema los demás no deben saber qué es lo que pasa o lo que siento.



**Análisis:** Para el 31,3% de la población es mejor que los demás no sepan el problema que están atravesando en algunas ocasiones. Además un gran porcentaje de la población 37,6% considera que es mejor que no sepan lo que siente o lo que atraviesan.

#### Pregunta 19.-

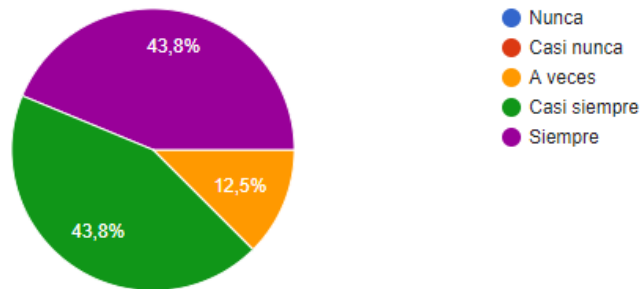
Cuando tengo un problema pienso que las cosas no son tan malas como parecen.



**Análisis:** La gran mayoría de la población considera que ante un problema es mejor mirar las cosas desde una perspectiva positiva, tomando en cuenta los beneficios de la situación y los resultados positivos que se pueden esperar de la misma.

### Pregunta 20.-

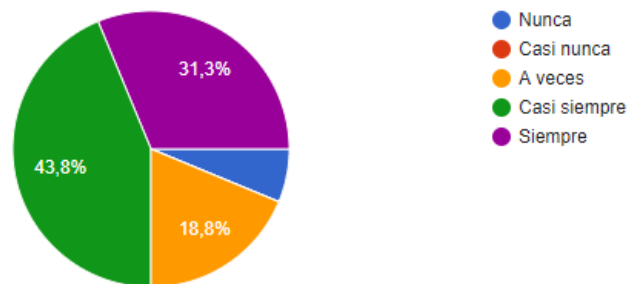
Ante la presencia de un problema mantengo mi actitud.



**Análisis:** Mantener la actitud cotidiana es la premisa de la mayoría de la población. Según el porcentaje establecido permanecen sin alteraciones para el manejo adecuado del problema.

### Pregunta 21.-

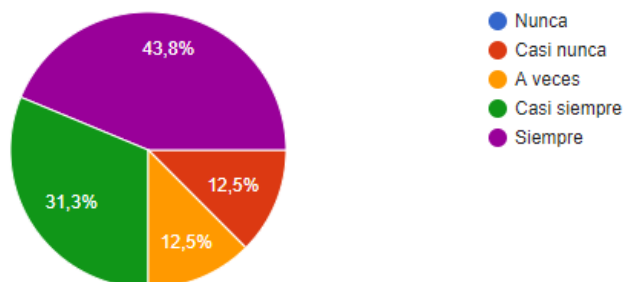
Cambio la forma en la que veo un problema para que las cosas no parezcan tan malas.



**Análisis:** Ver la forma desde una perspectiva positiva con respecto al problema es una de las estrategias que se utilizan con más frecuencia en la población encuestada.

### Pregunta 22.-

Si tengo un problema hablo con una persona de confianza sobre el mismo.

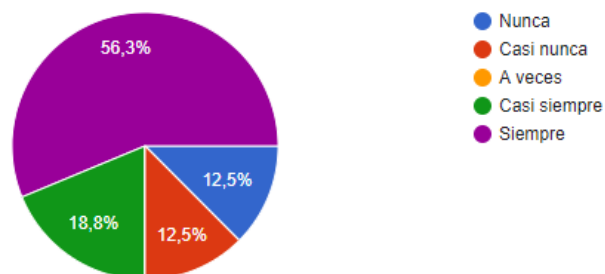


**Análisis:** El buscar una persona de confianza que brinde la ayuda necesaria en el momento que se presenta el problema es una constante en la mayoría de la

población. El apoyo social es una estrategia de afrontamiento utilizada en los encuestados..

### Pregunta 23.-

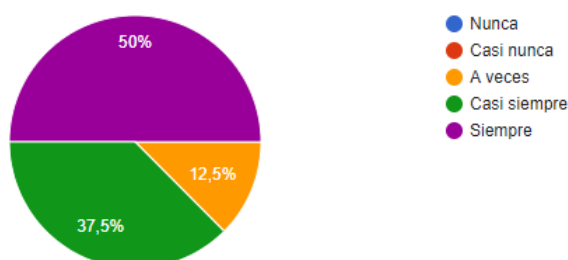
Busco ayuda espiritual cuando tengo un problema para poder resolverlo.



**Análisis:** La ayuda o soporte espiritual es de gran importancia para la mayoría de la población, pues el 56,3% de la misma busca ayuda de este tipo ante la presencia de un problema o conflicto.

### Pregunta 24.-

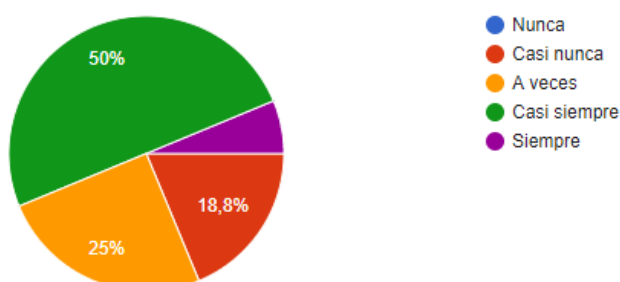
Cuando tengo un problema siempre me concentro en el lado bueno de las cosas.



**Análisis:** Ver la parte positiva del problema o de la situación que atraviesan es la constante en la mayoría de la población.

### Pregunta 25.-

Cuando tengo un problema les cuento a los demás, pues compartir mis sentimientos me hace sentir mejor.

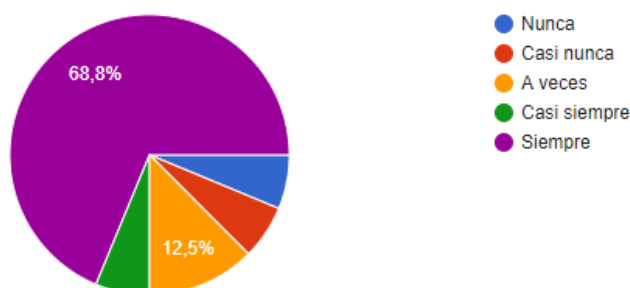




**Análisis:** El compartir con otros los sentimientos o pensamientos que experimentan, favorecen al momento de afrontar los problemas o inconvenientes que pueden experimentar. La búsqueda de ayuda social permite que la persona se sienta de mejor emocionalmente.

**Pregunta 26.-**

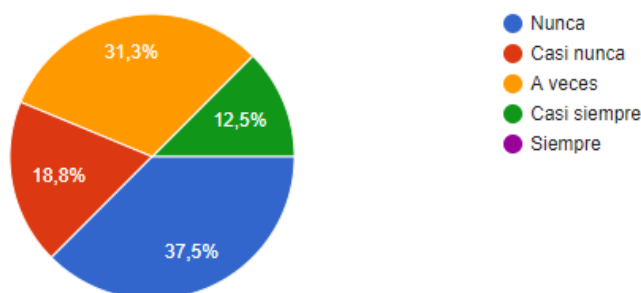
Procuro rezar, orar o meditar para conseguir fuerza y guía sobre el problema que tengo.



**Análisis:** La búsqueda de ayuda espiritual es una de las estrategias más utilizadas, el 68,8% de la población por medio de esta herramienta busca fortaleza para el manejo adecuado del problema que está atravesando.

**Pregunta 27.-**

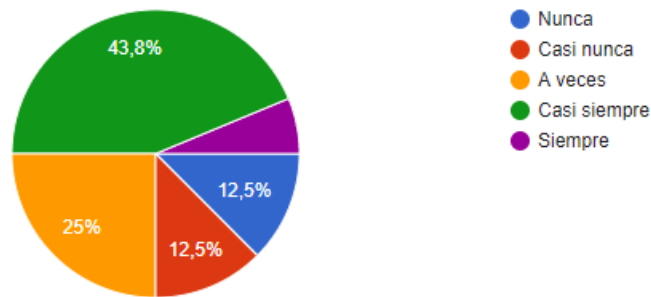
Ante un problema evito pensar en ello.



**Análisis:** El evitar pensar en el problema no es una constante en los encuestados. Pues la mayoría de los mismos piensa en el conflicto y no lo evita.

**Pregunta 28.-**

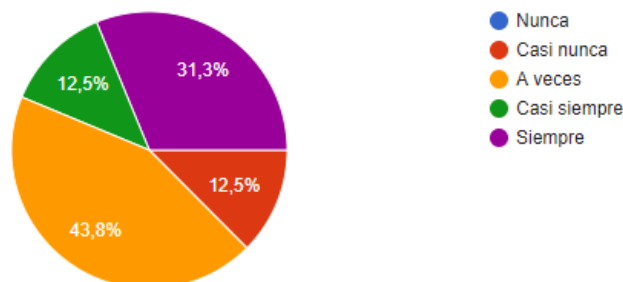
Cuando tengo problemas me quedo más tiempo en el trabajo o realizo otras actividades para olvidarme del mismo.



**Análisis:** El buscar otro tipo de actividades o realizar por más tiempo las que se hacen con frecuencia es una herramienta que la mayoría de encuestados emplean. El efectuar por más tiempo actividades o buscar nuevas, permite el afrontar de mejor manera las dificultades que puedan presentarse.

#### Pregunta 29.-

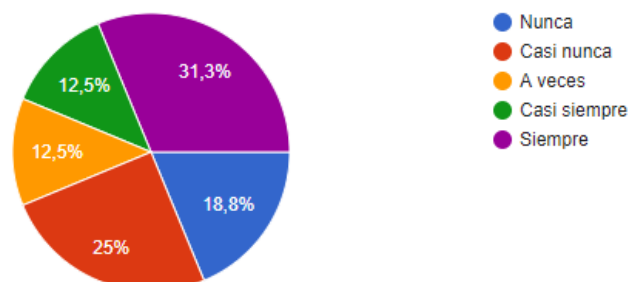
Me gusta expresar mis emociones cuando tengo un problema.



**Análisis:** La expresión de emociones y sentimientos permite que la persona que esté atravesando un problema pueda desahogarse con otros. El apoyo social y la escucha activa de otros favorece el afrontamiento. Esta herramienta la utilizan de manera frecuente los encuestados.

#### Pregunta 30.-

Hablo con un profesional (médico, psicólogo) o religioso/a del problema a que me ayude a hacerle frente.

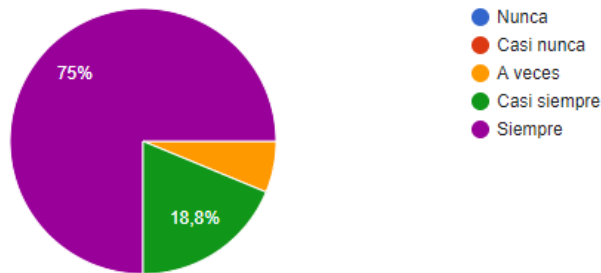


**Análisis:** La búsqueda de ayuda y escucha de otros incluye a profesionales o personas que presente características necesarias para cada una de las personas en el momento del problema y que pueden brindar la ayuda necesaria. Aunque la gran mayoría de la población busca la ayuda de un

*profesional de manera frecuente, también hay un gran porcentaje de población que no requiere de su ayuda.*

**Pregunta 31.-**

Lucho para resolver el problema.

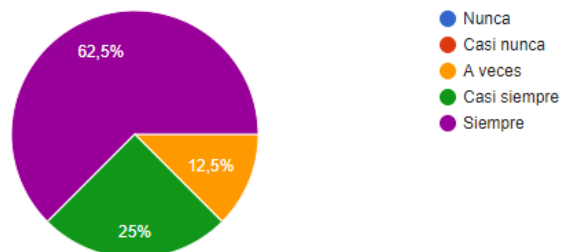


**Análisis:** El enfrentar un problema y buscar la solución del mismo es una herramienta que utiliza el 75% de la población. No se dan por vencidos ante las circunstancias que deben atravesar.

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR:**

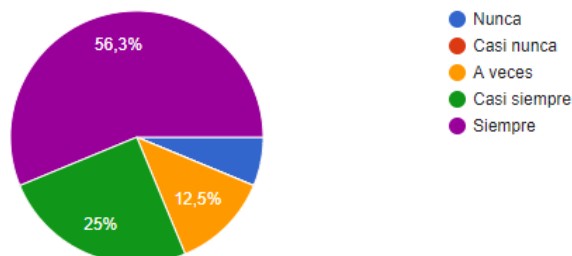
**Pregunta 32.-**

Cuando se me presenta algún problema o inconveniente, me satisface la ayuda que me brinda mi familia.



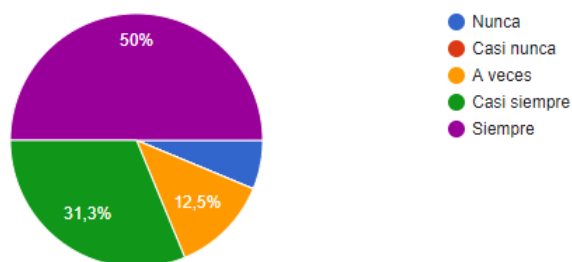
**Pregunta 33.-**

Me complace la participación que mi familia ofrece y permite.



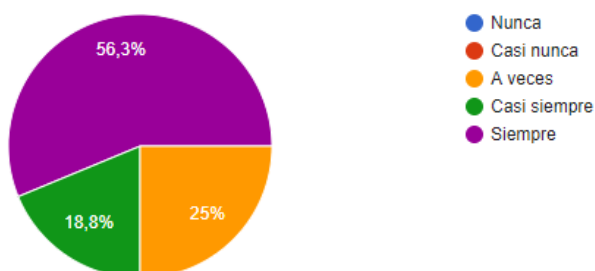
**Pregunta 34.-**

Me satisface la manera en que mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.



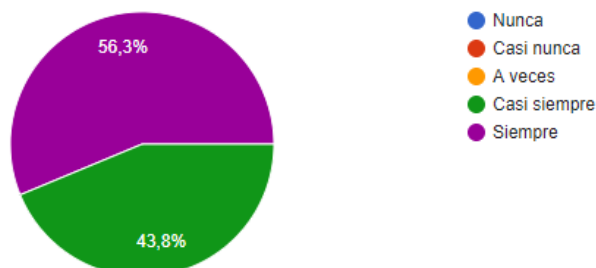
#### Pregunta 35.-

Me complace como mi familia expresa afectos (cariño) y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.



#### Pregunta 36.-

Me satisface como compartimos en familia, el tiempo para estar juntos, los espacios en la casa, el dinero.

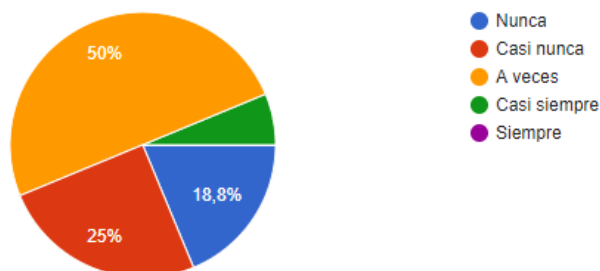


**Análisis:** Según los porcentajes presentados por la población se puede decir que la funcionalidad dentro de cada una de las familias es adecuada, pues más del 50% de la población considera que el apoyo, la comprensión, expresión de emociones, aceptación y compromiso de la familia están presentes de manera constante.

## SÍNDROME DE DOWN

### Pregunta 37.-

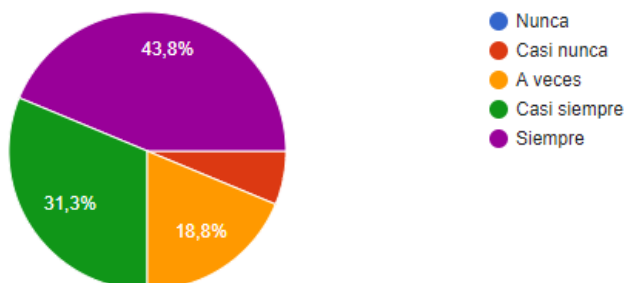
Es difícil educar a un niño con Síndrome de Down.



**Análisis:** La población encuestada refiere que la educación de un niño/a con Síndrome de Down puede a veces tornarse complicada o existir dificultad en la misma.

### Pregunta 38.-

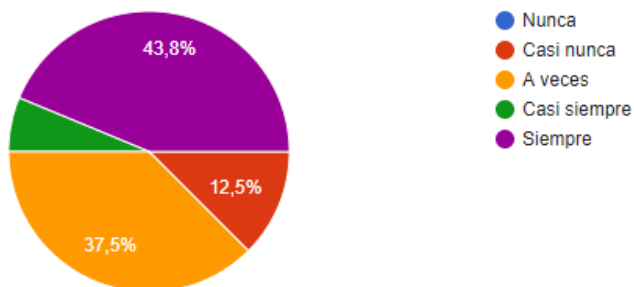
El apoyo que ha recibido desde el diagnóstico hasta el momento ha sido el adecuado.



**Análisis:** El mayor porcentaje de la población considera que el apoyo recibido a lo largo de los años ha sido el adecuado, sin embargo, se debe considerar que la mayoría de las personas a las que se realizó la encuesta asistió a un centro especializado de atención y se han encontrado en preparación constante a lo largo del tiempo..

### Pregunta 39.-

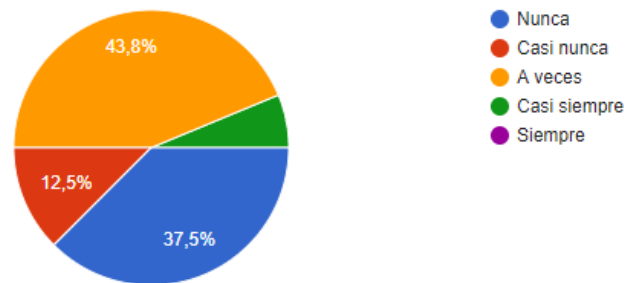
Siente preocupación por la forma de vida que llegará a tener su hijo en la vida adulta.



**Análisis:** El futuro de sus hijos/as es de gran preocupación para los padres, debido a esto es mayor porcentaje 43,8% considera que siempre presenta esta preocupación, se debe tomar en cuenta además que la mayoría de los padres son de edad avanzada y sus hijos se encuentran entre la adolescencia y la vida adulta.

**Pregunta 40.-**

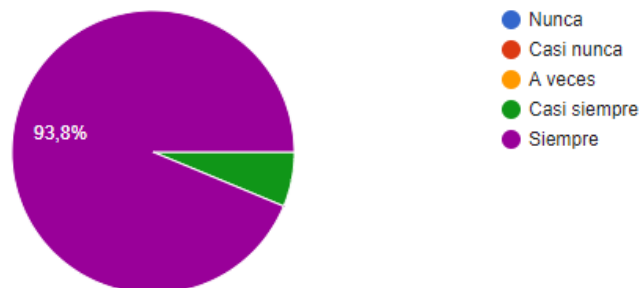
Se ha encontrado con discriminación u ofensas en el medio social por la condición de su hijo/a.



**Análisis:** La población considera que no ha sido muy frecuente la discriminación u ofensas que han vivido a nivel social. Pero podemos encontrar un porcentaje significativo 43,8% que considera que en ocasiones si lo han tenido que enfrentar.

**Pregunta 41.-**

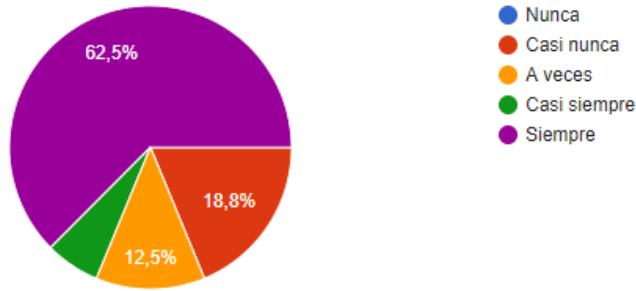
Considera Usted que la familia es uno de los pilares fundamentales al momento de afrontar el diagnóstico de Síndrome de Down.



**Análisis:** La familia es considerada como el pilar fundamental para afrontar de manera adecuada el diagnóstico de Síndrome de Down.

**Pregunta 42.-**

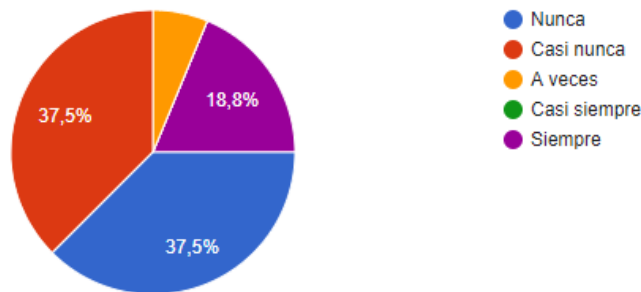
Busca información de interés y/o actual referente al Síndrome de Down



**Análisis:** La mayoría de los padres y madres encuestados refiere que busca información de interés o actualizada sobre el Síndrome de Down.

#### Pregunta 43.-

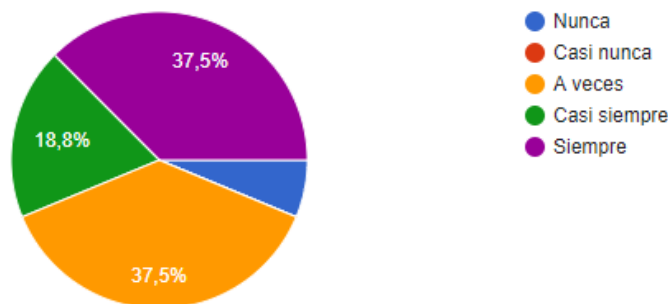
Explica la condición de su hijo a las demás personas cuando se encuentra en un grupo social.



**Análisis:** Los encuestados refieren que no han tenido la necesidad de explicar la condición de sus hijos/as a las personas con las que tienen contacto.

#### Pregunta 44.-

Al momento de decidir sobre el modo de escolarización de su hijo/a, se le han presentado dudas o temores al respecto.

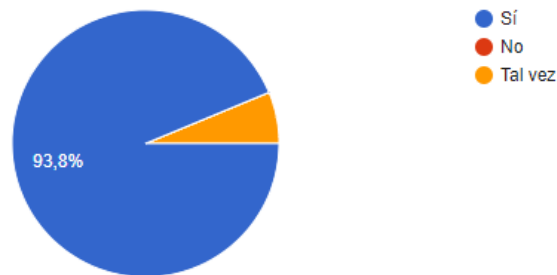


**Análisis:** La mayoría de personas encuestadas refiere haber tenido momentos de duda o temor con respecto a la elección de la escolarización de los hijos/as. La mayoría de la población refiere tener este inconveniente con mucha frecuencia.

## RESILIENCIA:

### Pregunta 45.-

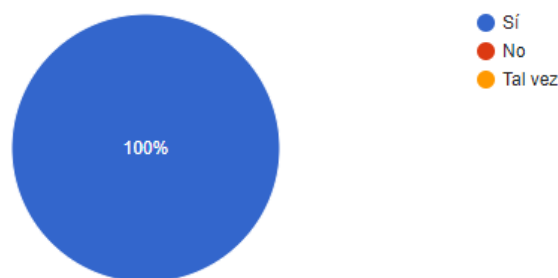
Considera Usted que ha llegado a una situación personal de aceptación de la condición de su hijo/a.



**Análisis:** La aceptación tanto del diagnóstico como de los inconvenientes que se puedan presentar a lo largo del desarrollo es uno de los retos que deben enfrentar los padres. El 93,8% de los encuestados refieren tener una aceptación sobre la condición que sus hijos atraviesan

### Pregunta 46.-

Considera Usted que ha conseguido una situación personal de resiliencia (capacidad para recuperarse de situaciones difíciles y valorar aspectos positivos de las mismas) acerca de la condición de su hijo/a.



**Análisis:** El 100% de los padres y madres encuestados considera que alcanzó un estado de resiliencia ante la situación y el diagnóstico que presentan sus hijos.



## 8. ANÁLISIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS EN RELACIÓN A LOS OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

Tomando en cuenta los objetivos de la presente investigación se realiza el análisis de los resultados correspondientes.

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	RESPUESTA	INTERPRETACIÓN
Identificar las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de niños con Síndrome de Down.	<p>De los padres que participaron en la investigación:</p> <p>El 43,75% refieren que la búsqueda de información es su estrategia de afrontamiento.</p> <p>El 18,75% refiere que enfrentó la situación poniendo su confianza en Dios.</p> <p>Otro 18,75% comenta no tener identificado ningún tipo de estrategia tan sólo lo afrontó.</p> <p>El 6,25% buscó ayuda social sea en amigos, familiares o profesionales.</p> <p>Otro 6,25% refiere que la primera reacción ante el diagnóstico fue la negación.</p> <p>Un 6,25% además comenta haber sentido culpa por la situación.</p>	<p>Como se puede observar en los resultados, la población que participa en la investigación toma a las estrategias de afrontamiento centradas en el problema (búsqueda de información) como una de las más adecuadas para enfrentar el diagnóstico.</p> <p>Sin embargo, aunque las estrategias centradas en las emociones (apoyo espiritual y social) se encuentra en un segundo lugar no deja de ser una estrategia utilizada de manera esporádica por esta población.</p>
Analizar la forma en que los padres de los niños con Síndrome de Down aplican estrategias de afrontamiento y cuáles son las principales dificultades que encuentran en este proceso.	<p>El 100% de la población que participa en la investigación considera que una de las mayores dificultades que se presentan para un adecuado afrontamiento del diagnóstico, es la forma en que se da a conocer el mismo por parte del personal de salud y la falta de información que sobre el síndrome de Down por parte de estos profesionales.</p>	<p>Es necesario considerar que todos los padres que participaron en la investigación tienen sus hijos mayores de edad, por lo que al momento que recibieron el diagnóstico, tanto el personal de salud como la sociedad en general no se encontraban todavía familiarizados con el mismo, no contaban con la información suficiente para brindar una orientación y asesoramiento adecuado a los padres durante el diagnóstico.</p>

		Además, refieren que el lugar y la forma en la que se dio el diagnóstico no fueron adecuados para lograr una adecuada aceptación y afrontamiento.
Indagar cuáles son las estrategias más adecuadas que pueden contribuir en el desarrollo de una posible resiliencia.	<p>De la población que participa en la investigación:</p> <p>El 44% de los padres y madres refieren que no han utilizado la culpa como estrategia de afrontamiento.</p> <p>El 43,8% mirar el problema desde una perspectiva positiva</p> <p>El 43,8% apoyo emocional familia, amigos.</p> <p>El 56,3% busca ayuda o soporte espiritual.</p> <p>El 75% trata de resolver el problema enfrentándolo, busca información</p> <p>62,5% ayuda, apoyo y acompañamiento familiar.</p>	<p>Como se dijo anteriormente la estrategia que con mayor frecuencia se utiliza por la población participante es la centrada en el problema, es decir, prefieren afrontar el problema o conflicto de una manera directa, buscar información y lograr así la resolución del mismo.</p> <p>Sin embargo, a la par de estas estrategias se encuentran las relacionadas con las emociones, en las cuales se toma en cuenta el apoyo social y espiritual como las principales estrategias que favorecen a un adecuado afrontamiento y lograr un estado de aparente resiliencia.</p> <p>Hay que tomar en consideración además que el apoyo de la familia, juega un papel fundamental en el afrontamiento exitoso del diagnóstico, pues según refieren los padres y madres participantes es uno de los pilares fundamentales para lograr la aceptación y afrontar los diferentes retos que se presentan a lo largo del ciclo vital de la persona con síndrome de Down.</p>

## **9. CONCLUSIONES:**

Luego de realizar el análisis de datos de la presente investigación se establecen las siguientes conclusiones:

- El 94% de los padres que participaron en la presente investigación presentan estrategias de afrontamiento que según los datos obtenidos les ha permitido alcanzar un aparente estado de resiliencia con respecto al diagnóstico de sus hijos.
- Los padres y madres que participaron en la investigación consideran que las circunstancias y formas en las que recibieron el diagnóstico, causa un efecto directo en los sentimientos propios y de la familia en general, más aún cuando se da la noticia de una manera inapropiada y en un momento poco oportuno. El 31,25% refiere que el personal médico debe proporcionar mayor información sobre el diagnóstico.
- La desinformación y la falta de educación sobre el síndrome de Down ocasiona que los padres, familias y sociedad en general no tengan las herramientas necesarias para afrontar de manera adecuada el diagnóstico, por lo que la mayoría de veces puede presentarse rechazo y discriminación.
- El 43,75% de los padres que participaron en la investigación, refieren que la estrategia de afrontamiento utilizada fue la búsqueda de información, la misma que se encuentra dentro de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema. (Lazarus y Folkman, 1988).
- Por otro lado, en cuanto a las estrategias centradas en las emociones, el 54% de la población encuestada refiere que a pesar de haber buscado

ayuda a nivel social y familiar en el momento de afrontar el diagnóstico, esta estrategia no se presenta de manera habitual.

- Sin duda en la investigación realizada una de las principales dificultades que presentan los padres y madres al momento de enfrentar el diagnóstico de sus hijos, es la falta de información con la que tienen que lidiar, además del miedo y rechazo social, posible o real que pueden sufrir en las diferentes etapas de desarrollo de su hijo (a) con discapacidad.
- Es necesario destacar que casi la totalidad de la población que participó en la investigación, manifestó que la culpa no es considerada una estrategia. Al contrario, la mayoría ha enfrentado cada etapa de una manera diferente y buscando información al respecto.
- Debido a la crítica, el prejuicio y rechazo social, los padres y madres de la investigación refirieron que muchas veces han optado por no dar a conocer de manera abierta sus emociones o sentimientos, pues esto puede ser utilizado de manera negativa por los demás.
- La ayuda o soporte espiritual es una de las estrategias utilizadas por el 56,3% de la población de una manera frecuente y habitual, en menor porcentaje se encuentra la población que utiliza esta estrategia de manera esporádica.
- La familia es uno de los pilares fundamentales para los padres y madres que participaron en esta investigación. Muchos padres manifestaron sentir el apoyo total y constante del sistema familiar tanto nuclear como agrandado. Esto les ha proporcionado la confianza y herramientas necesarias en cada uno de los retos que deben atravesar.

- En el caso de presentar un diagnóstico de Síndrome de Down, el 87% de los padres y madres afirmaron que la familia es una fortaleza tanto para sus hijos como para ellos mismos, la participación activa de los miembros de la familia permite un mejor desarrollo de niños y niñas.
- El 60% de padres y madres de la investigación comentó que uno de los mayores temores que presentan es pensar en el futuro y cómo sus hijos se van a desarrollar y defender en la edad adulta y cuando no tengan la oportunidad de contar con el apoyo de sus progenitores.
- Otra de las preocupaciones que se evidenció de manera mayoritaria es sobre la etapa de juventud de sus hijos, pues deben enfrentarse a nuevos retos como son el aspecto laboral, social y de pareja, en muchos casos incluso manifiestan su preocupación por la sexualidad y la formación de una familia.

## 10. ANEXOS:

### 10.1. Entrevista

Buen día, mi nombre es Ana Julia, el día de hoy voy a realizar una serie de preguntas que tienen relación con la encuesta que Usted llenó anteriormente. Las mismas tienen el fin de obtener información sobre las diferentes reacciones que se presentan a partir del conocimiento del Dg de Sd de Down.

Este proceso tiene un fin académico, por lo que le solicito su autorización para grabar esta entrevista. Es necesario recalcar que la misma tiene un carácter totalmente confidencial y que los datos obtenidos serán utilizados en la investigación.

Para empezar me puede ayudar con datos informativos del entrevistado

Nombre:\_\_\_\_\_

Edad:\_\_\_\_\_

Estado civil:\_\_\_\_\_

Profesión/ocupación:\_\_\_\_\_

Número de hijos:\_\_\_\_\_

1. ¿Qué edad tiene su hijo?
2. ¿A qué edad fue diagnosticado?
3. ¿Cuándo se enteró del diagnóstico de su hijo, cómo se sintió?
4. ¿Quién le acompañó en el proceso de evaluación y diagnóstico?
5. ¿Obtuvo la información necesaria por parte del personal de salud que lo atendió?
6. ¿El personal de salud tuvo apertura para contestar sus inquietudes?
7. ¿Según su criterio, cuál sería la manera adecuada de informar el Dg a los padres/familiares?
8. ¿Qué estrategias utilizó para afrontar el Diagnóstico?
9. ¿Buscó ayuda profesional luego del Diagnóstico?
10. ¿Hubo cambios en el ámbito familiar luego del diagnóstico, cuáles?
11. ¿Qué fue lo más difícil para Ud. para aceptar el diagnóstico?

12. Ante qué situaciones o en qué momentos es más difícil aceptar tener un niño con Síndrome de down?
13. A partir del diagnóstico de su hijo/a ha solicitado o acudido alguna organización o fundación especializada?
14. ¿Considera que es necesaria la asistencia, asesoramiento o ayuda de una institución especializada para enfrentar de mejor manera el diagnóstico, por qué?
15. A lo largo del tiempo en que ha convivido con su niño/a diagnosticado con síndrome de Down, ¿qué es lo que ha aprendido usted como padre o madre?
16. ¿Qué aspectos consideraría usted que se pueden destacar como positivo en la familia en relación a su hijo o hija diagnosticado con síndrome de Down?
17. Considera usted que se puede decir que ha llegado a una situación de aceptación en relación a la situación que le ha tocado vivir como padre/madre de familia de un niño/a con síndrome de Down?
18. Siendo la resiliencia la capacidad para afrontar y superar situaciones difíciles en la vida, ¿considera usted que ha logrado llegar a la resiliencia en su caso?
19. ¿Sabe usted qué es la resiliencia, ha escuchado usted antes este concepto?
20. ¿Considera usted que la situación que ha enfrentado al tener un niño síndrome de down le ha fortalecido como persona?
21. ¿Cree usted que el hecho de tener un niño con síndrome de down es una oportunidad en su vida o en la vida de la familia? ¿cuál sería esa oportunidad derivada de este hecho?

## 10.2. Interpretación de la entrevista:

ENTREVISTADO/ PREGUNTA	1.- Washington	2.- Patricio	3.- María Elena	4.- Iliana	5.- Liliana	6.- Carlos	7.- María Isabel	8.- Patricia de las Mercedes	9.- René	10.- Mercedes de Lourdes	11.- Gladys	12.- José Luis	13.- Lucía	14.- Luis Roberto	15.- Daysi	16.- Jesús Silvio
1	22	30	30	21	22	18	18	25	25	24	23	21	21	21	21	27
2	nacimiento	nacimiento	nacimiento	a los 7 días de nacido	nacimiento	nacimiento	a los 6 meses	nacimiento	nacimiento	15 días luego del nacimiento	a los 7 días de nacido	nacimiento	a los dos días de nacido	nacimiento primera semana	nacimiento	nacimiento
3	no sentí nada luego tomé consciencia de la situación.	mal no sabía de qué se trataba luego cuando me explicaron entendí	pesimo fue una sorpresa	mal, desorientada, asustada	ella sabía pero el médico no sabía cómo decirselo.	sorprendido asustado	destrozada	mal, la información y forma de decirlo no fue la adecuada	tranquilo	mal	me alteré el médico tuvo que calmarme	desinformado	como no se dieron cuenta cuando nació le contaron la noticia a los 15 días de nacido	desconcertado, fue una sorpresa, me puse a investigar	triste	decaído
4	solo	solo	esposo, pero lo ocultó por varios días.	sola	sola, médico	esposa	esposo	sola	solo	esposo	sola	ex esposa	ex esposo	solo	el esposo	solo
5	nos querían esconder la noticia	no	no	solo le dieron el Dg y unos libros	si, el médico le explicó	no, solo le revisaron, nada adicional	no, los doctores se contradecían y evadían la pregunta	no, mala actitud del médico, insensible	en ese momento si	no	si, el pediatra	no	no, pero tampoco informaron más	por el pediatra si, ginecólogo y enfermeras no	relativamente, fue el primer caso del pediatra	no
6	si	si, pero no conocían a profundidad del tema	si, pediatra terapistas y psicólogos	nunca en ningún lugar	si, pero a breves rasgos	información muy básica	no	luego de eso si	si, tuvimos muchas reuniones con profesionales	no	si	no	si, pero el ginecólogo nunca nos dijo que había algo en los ecos	no hubo ayuda. Él buscó por internet	no hizo preguntas	le dieron información sólo a la mamá
7	algo escondía sobre mi hijo	diciendo de qué se trata y qué es	cuando es feto deben informar	con compañía y soporte psicológico	médicos más actualizados	información sobre salud y la situación en general	no hay forma adecuada pues la noticia es dura pero si dar mayor información	debe ser de una manera más sensible y no tan fuerte	de manera normal	más información sobre lo que es y las posibilidades que tienen a futuro	de una manera pausada y tranquila	se debería informar con el uso de varios medios, se debe explicar el desarrollo a lo largo de su vida, dar respuestas y ayudar a afrontar lo que sigue	debe decirlo el médico acompañado de una persona que sea soporte emocional, psicólogo porque la desinformación desespera.	hablar con la verdad y hacer entender que no es el fin del mundo sino una perspectiva que cambia el rumbo de la cosas	de manera directa pero sutil	preparar, motivarles, explicar en qué consiste el tratamiento y las repercusiones
8	sentimiento, lo acepté sin ayuda	confiar en Dios y tener valor	culpa	leer, aceptación, me ayudo no ser juzgada ni que haya prejuicios	hablaba con una vecina que tiene el mismo dg.	tomarlo con calma al ser algo nuevo e inesperado.	negación. Yo decía no pasa nada	dejé todo en manos de Dios	ninguna, fui educador y me formé en psicología educativa	investigar y relacionarme con personal de salud	el médico me ayudo a calmarme, luego con la aceptación con la ayuda de Dios	buscar información para potencializar sus debilidades	me preparé e investigué para ayudar a mi hijo	informarme, buscar fundaciones y centros de terapia	exteriorizó lo que sentía, a los 15 días su hijo entró en estimulación y terapia	buscar información. Conversar con amilia, amigos y compañeros.
9	no	si con algunos médicos	si, desde el inicio tuvo terapias	no	si, pero no había avances	la parte médica desde que nació	no, y se arrepiente de no buscarla	no	no	sólo para mi hijo	con terapia en el hospital vaca ortiz	no	no de manera inmediata pero si luego de unos años	si	si	si
10	si, nos unió mucho más	si, lamentos	si, no unió más	si, se acabó la relación con la pareja	si, le unió más con el marido	no, fue bienvenido	si, me aleje de mi esposo por miedo a quedar embarazada otra vez	si, mi madre era muy sensible y mi padre se enteró a los dos meses por problemas de corazón	si, nos unió mucho más	más unión	un poco, por la tensión sobre el futuro	la relación con la ex esposa estaba mal desde antes del nacimiento, la familia materna se unió más	cambiamos de vida por completo incluso fuimos a vivir en otro lugar.	la suegra no aceptaba, le daban muestras de solidaridad como si fuese una tragedia.	al comienzo la familia estaba triste	no



### 10.3. Encuesta:

## Encuesta de Investigación

Estrategias de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de Síndrome de Down

La presente investigación es realizada por PsC. Ana Julia Lascano, estudiante de la Maestría de Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana. La meta del estudio es identificar las diferentes estrategias de afrontamiento de los padres de personas con síndrome de Down. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. ¿Accede a participar en este estudio?

☐ Si

☐ No

Seleccionen una opción

☐ Papá

☐ Mamá

Edad

Texto de respuesta corta

Estado civil

Texto de respuesta corta

Ocupación/Profesión

Texto de respuesta corta

Edad de su hijo/hija con Diagnóstico de Síndrome de Down

Texto de respuesta corta

Cuando tengo un problema busco que alguien más me ayude.

☐ Nunca

☐ Casi nunca

☐ A veces

☐ Casi siempre

☐ Siempre

Ante un problema hablo con mis padres, familiares o amigos al respecto.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando tengo un problema prefiero estar solo

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Si tengo un problema no dejo que nadie sepa cómo me siento.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Evito pensar en el problema que se me presenta.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Empiezo a realizar otras actividades ante la presencia de un problema

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando enfrento un problema me culpo por lo que sucede.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Pienso que fue mi error cuando tengo un problema y tengo que sufrir las consecuencias de eso.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro a alguien que escuche mis problemas.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me doy cuenta de que soy responsable de mis problemas y me culpo por eso.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando hay un problema trato de ocultar mis sentimientos.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Si tengo un problema los demás no deben saber qué es lo que pasa o lo que siento.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando tengo un problema pienso que las cosas no son tan malas como parecen.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Ante la presencia de un problema mantengo mi actitud.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cambio la forma en la que veo un problema para que las cosas no parezcan tan malas.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Si tengo un problema hablo con una persona de confianza sobre el mismo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Busco ayuda espiritual cuando tengo un problema para poder resolverlo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando tengo un problema siempre me concentro en el lado bueno de las cosas.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando tengo un problema les cuento a los demás, pues compartir mis sentimientos me hace sentir mejor.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Procuro rezar, orar o meditar para conseguir fuerza y guía sobre el problema que tengo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Ante un problema evito pensar en ello.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando tengo problemas me quedo más tiempo en el trabajo o realizo otras actividades para olvidarme del mismo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me gusta expresar mis emociones cuando tengo un problema.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Hablo con un profesional (médico, psicólogo) o religioso/a, del problema a que me ayude a hacerle frente.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Lucho para resolver el problema.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Cuando se me presenta algún problema o inconveniente, me satisface la ayuda que me brinda mi familia

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me complace la participación que mi familia ofrece y permite.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me satisface la manera en que mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me complace como mi familia expresa afectos (cariño) y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Me satisface como compartimos en familia, el tiempo para estar juntos, los espacios en la casa, el dinero.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Es difícil educar a un niño con Síndrome de Down.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El apoyo que ha recibido desde el diagnóstico hasta el momento ha sido el adecuado.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siente preocupación por la forma de vida que llegará a tener su hijo en la vida adulta.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Se ha encontrado con discriminación u ofensas en el medio social por la condición de su hijo/a.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Considera Usted que la familia es uno de los pilares fundamentales al momento de afrontar el diagnóstico de Síndrome de Down.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Busca información de interés y/o actual referente al Síndrome de Down.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Explica la condición de su hijo a las demás personas cuando se encuentra en un grupo social.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Al momento de decidir sobre el modo de escolarización de su hijo/a, se le han presentado dudas o temores al respecto.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Considera usted que ha llegado a una situación personal de aceptación de la condición de su hijo/a

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Tal vez

Considera usted que ha conseguido una situación personal de resiliencia (capacidad para recuperarse de situaciones difíciles y valorar aspectos positivos de las mismas) acerca de la condición de su hijo/a

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ Tal vez

[Enviar](#)

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google. [Notificar uso inadecuado](#) - [Términos del Servicio](#) - [Política de Privacidad](#)



## 11. Bibliografía

- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 123-145.
- Batallas, C. (2020, Octubre). (A. J. Lascano, Interviewer)
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica.*, 196-124.
- Bueno Sánchez, M., Bueno Lozano, M., & Ramos Fuentes, F. (1996). En el primer centenario del fallecimiento de John L.H. Down (1828-1896). *Anales españoles de Pediatría*. Retrieved from <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/45-6-1.pdf>
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 169-179.
- Cuadrado, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital Humano*, 54-58. Retrieved from [https://factorhuma.org/attachments\\_secure/article/420/c303\\_cincoetapas.pdf](https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf)
- Cunningham, C. (2000). Retrieved from <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Familias%20y%20Discapacidad%20Intelectual%20-%20Verdugo%20y%20otros%20FEAPS%20-%20libro/capitulo%20Familias%20de%20ninos%20con%20síndrome%20de%20Down.pdf>
- De Vera , M. (2005). *Los moldes de la mente. Departamento de Psicología evolutiva y de la educación. Universidad de La Laguna* . Retrieved from <http://www.moldesmentales.com/otros/mar.htm>
- Dousdebés, N. (2020, Septiembre). (A. J. Lascano, Interviewer)
- Dousdebés, N. (2021, Marzo 20). (A. J. Lascano, Interviewer)
- Down España*. (2014). Retrieved from <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
- Ecuador, R. d. (2012, Junio 06). Retrieved from <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf>
- Federacion Española de Síndrome de Down. (2012).
- Ferguson, P. (2002). A place in the Family: An Historical Interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of epecial education*, 124-130.
- Fundación Iberoamericana Down21*. (2020). Retrieved from <https://www.down21.org/>
- Hernández Sampieri , R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Mrtodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill Education.
- Hodapp, R. (2008, Marzo). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 17-30.

- Madrigal Muñoz, A. (n.d.). *El Síndrome de Down*. Retrieved from [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe\\_down.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf)
- McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (1996). *Family assessment : resiliency, coping and adaptation : inventories for research and practice*. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Publishers.
- Powell-Hamilton, N. (2018, Octubre). *Manual MSD. Versión para profesionales*. Retrieved from <https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>
- Rubio Guzmán, E. (2015, Noviembre). *Universidad Pontificia Comillas Madrid*. Retrieved from <https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/20308/retrieve>
- Valencia, L. (2014). Retrieved from <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y Familia. Desgaste emocional. *ACADEMO*, 89-98.